

**”Mä en ensin mieltänyt itseäni mitenkään niinku aktivistina”  
Kertomuksia nuorten vammaispoliittisesta aktivismista**

Helsingin yliopisto  
Kasvatustieteiden maisteriohjelma  
Yleisen ja aikuiskasvatustieteen opinto-  
suunta  
Pro gradu -tutkielma 30op  
Yleinen ja aikuiskasvatustiede

Helmikuu 2020  
Pekka Koskinen

Ohjaaja: Kristiina Brunila



Tiedekunta - Fakultet - Faculty Kasvatustieteellinen tiedekunta, Kasvatustieteiden maisteriohjelma		
Tekijä - Författare - Author Pekka Koskinen		
Työn nimi - Arbetets titel "Mä en ensin mieltänyt itseäni mitenkään niinku aktivistina". Kertomuksia nuorten vammaispoliittisesta aktivismista		
Title "At first I didn't think myself as an activist". Stories about young people's disability activism		
Oppiaine - Läroämne - Subject Yleinen ja aikuiskasvatustiede		
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instructor Pro gradu -tutkielma / Kristiina Brunila	Aika - Datum - Month and year 02/2020	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 60 s + 2 liites.
Tiivistelmä - Referat - Abstract <p>Tässä tutkielmassa tarkastelen nuorten kertomuksia vammaispoliittisesta aktivismista. Tutkielma pyrkii osallistumaan sekä vammaistutkimuksen että nuorisotutkimuksen kentillä käytävään keskusteluun vammaisten nuorten yhteiskunnallisesta vaikuttamisesta ja osallisuudesta. Nuorten yhteiskunnallista vaikuttamista käsittelevässä tutkimuskirjallisuudessa on korostettu, että nuorten poliittista toimintaa ei tulisi tarkastella vain politiikan virallisella tasolla, kuten järjestöjen kautta, tapahtuvana vaikuttamisena. Tutkielmassani kysyn, minkälaisin keinoin ja toimintatavoin nuoret vammaisaktivistit pyrkivät vaikuttamaan heille tärkeisiin asioihin sekä minkälaisia toiminnan mahdollisuuksia ja rajoja näissä vaikuttamispyrkimyksissä muotoutuu.</p> <p>Tutkimustani varten haastattelin viittä 22–26-vuotiasta nuorta aikuista. Haastatteluissa sovelsin elämäkerta- ja kertomushaastattelun menetelmällisiä käytäntöjä. Tarkoitus oli tuottaa kertomuksia ja kuvauksia tutkittavasta ilmiöstä, tässä tapauksessa nuorten vammaispoliittisesta aktivismista. Analysoin haastatteluaineistoani narratiivista tutkimusmenetelmää soveltaen.</p> <p>Monille haastateltavistani järjestöjen kautta tapahtuva vaikuttaminen oli keskeinen osa heidän aktivismiaan ja se oli avannut heille monenlaisia vaikutusmahdollisuuksia, vaikka sitä ei täysin ristiriidattomaksi vaikuttamisväyläksi kerrottukaan. Tulkintani mukaan nämä ristiriidat ja toiminnan mahdollisuudet liittyivät siihen, miten puheeseen ja kommunikaatioon perustuvassa toiminnassa on mahdollista esittää itsensä niin, että tulee kuulluksi. Erilaisten teemojen ja itselle tärkeiden asioiden esiin tuominen on kiinni myös siitä, mikä järjestötoiminnassa määrittänyt kulloinkin poliittisen kamppailun kohteeksi. Haastateltavillani oli esimerkiksi kokemuksia siitä, että seksuaalisuuden moninaisuus ei nykyisessä järjestökentässä välttämättä sovi poliittisen piiriin. Haastateltavat toteuttivat aktivismiaan blogien kirjoittamisen ja sosiaalisen median areenoilla toimimisen, vammaispoliittisvivahteisen musiikin teon sekä mielenosoittamisen kautta. Nämä voi tulkita järjestötoimintaa "omaehtoisempina" vaikuttamistapoina, jotka avaavat mahdollisuuden tuoda uusia teemoja poliittisen piiriin. Johtopäätöksenä esitän siirtymistä nuorten yhteiskunnallista vaikuttamista koskevasta huolipuheesta nuorten poliittisen toimijuuden tarkasteluun.</p>		
Avainsanat - Nyckelord nuoruus, vammaisuus, aktivismi, toimijuus		
Keywords youth, disability, activism, agency		
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited Helsingin yliopiston kirjasto – Helda / E-thesis (opinnäytteet)		
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information		



Tiedekunta - Fakultet - Faculty Educational Sciences		
Tekijä - Författare - Author Pekka Koskinen		
Työn nimi - Arbetets titel "Mä en ensin mieltänyt itseäni mitenkään niinku aktivistina". Kertomuksia nuorten vammaispoliittisesta aktivismista		
Title "At first I didn't think myself as an activist". Stories about young people's disability activism		
Oppiaine - Läroämne - Subject General and adult education		
Työn laji/ Ohjaaja - Arbetets art/Handledare - Level/Instructor Master's Thesis / Kristiina Brunila	Aika - Datum - Month and year 02/2020	Sivumäärä - Sidoantal - Number of pages 60 pp. + 2 appendices
Tiivistelmä - Referat - Abstract <p>In this thesis I inquire into young people's stories about disability activism. This thesis aims to contribute to current discussions in the field of disability studies and youth studies concerning young disabled people's societal influencing and participation. As it has been acknowledged in youth studies, young peoples' political agency shouldn't be seen only as an involvement in official politics, but more diversified and concerning also the different aspects of everyday life. In this thesis I ask how and in which ways young disability activists aim to influence societal practices and what opportunities for agency are available in these processes.</p> <p>I draw my analysis from five semi-structured interviews which I conducted with young disability activists aged between 22–26. The purpose of the interview was to produce accounts and descriptions about the research topic. I analysed the data using qualitative narrative method.</p> <p>Different disability and human rights organisations had an important role in enabling interviewees' political agency. The organisations had opened a way to influence for many young people, nevertheless there were different contradictions attached to their narration. These contradictions were connected to the organisational practices effecting the limits and possibilities to be heard. Also the themes and topics young people consider important can be interpreted as apolitical from the organisational perspective. Some interviewees stated that for example sexual diversity was often bypassed. For some young people the political agency took the form of more mundane practices. These involved blogging and different social media activities, doing music with a disability politics twist and taking part in different demonstrations and marches. I interpreted these practices to be more spontaneous and not limited by organisational practices and thus they have the possibility to bring new topics and themes to the sphere of political. This thesis suggests that instead of seeing young people as politically passive, we should pay attention to their political agency and the different forms it might take.</p>		
Avainsanat - Nyckelord nuoruus, vammaisuus, aktivismi, toimijuus		
Keywords youth, disability, activism, agency		
Säilytyspaikka - Förvaringsställe - Where deposited Helsinki University Library – Helda / E-thesis (theses)		
Muita tietoja - Övriga uppgifter - Additional information		

# Sisällys

1	JOHDANTO.....	1
2	VAMMAISUUS YHTEISKUNNALLISENA KYSYMYKSENÄ.....	3
2.1	Vammaisliikkeen poliittinen mobilisoituminen.....	3
2.2	Yhtenäisyys ja erot liikkeessä .....	8
2.3	Kansalaisuuden ristiriitaisuus.....	11
2.4	Nuoruus ja vammaisliike .....	13
3	NÄKÖKULMIA NUORTEN POLIITTISEEN TOIMIJUUTEEN.....	15
3.1	Aktivismi kansalaisuuden tekoina.....	15
3.2	Avauksia toisin toimimiseen.....	18
4	TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	22
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	23
5.1	Haastatteluin tuotettu aineisto.....	23
5.2	Narratiivinen tutkimus kattokäsitteenä.....	26
5.3	Analyysin vaiheet.....	28
6	TUTKIMUSTULOKSET JA NIIDEN TULKINTAA.....	30
6.1	Kun totuttu ja tavaksi tullut kyseenalaistuu.....	30
6.2	Järjestöt vaikuttamisen väylänä ja kuulluksi tulemisen ehdot .....	37
6.3	Legitiimiä vaikuttamista ja tilan politiikkaa .....	42
7	YHTEENVETO JA POHDINTAA .....	48
	LÄHTEET.....	51
	LIITTEET	

# 1 Johdanto

Helena: – – ja just se, että miten kaikki nää instanssit joita mä luettelin, niin vammaisten nuorten on täysin mahdotonta päästä, et toiminta on esteellistä, toiminta vaatii tietynlaisia kognitiivisia valmiuksia ja tietynlaisia sosiaalisia valmiuksia ja tietynlaisen kielen.

Nuorten näkökulmaa ja ääntä peräänkuulutetaan monilla areenoilla ja niiden esille tuomiseksi on perustettu erilaisia käytäntöjä ja menetelmiä. Yllä olevassa lainauksessa haastattelemani Helena<sup>1</sup> kuvailee vammaisten nuorten vaikutusmahdollisuuksia ja niihin liittyviä jännitteitä ympäristöissä, jotka ovat monella tapaa esteellisiä ja ulossulkevia. Lainaukseen kiteytyy tämän tutkielman kannalta keskeisiä huomioita. ”Instanssit”, joita Helena haastattelussa kuvaili, ovat suhteellisen vakaita instituutioita kuten erilaisia nuorisojärjestöjä ja nuorisovaltuustoja, jotka ovat keskeisiä nuorten vaikuttamiskanavia ja jotka toimivat edustuksellisuuden periaatteella.

Nuorten vaikuttamistoiminta ja sitä edistämään pyrkivät käytännöt eivät tapahdu yhteiskunnallisessa tyhjiössä. Nuorten formaaleja vaikuttamisväyliä koskevassa tutkimuksessa on tuotu esiin osallistumiseen ja vaikuttamispyrkimyksiin liittyviä jännitteitä. On muun muassa kysytty, missä määrin nuorten on mahdollista asettaa toiminnan lähtökoh-  
tia, mieleisiä toimintatapoja ja toivottuja päämääriä, vai joutuvatko nuoret sovittamaan toimintansa olemassa oleviin rakenteisiin (Kiilakoski ym. 2012; Kiili 2011). Hyvää tarkoittavat käytännöt uhkaavat tällöin jäädä vain nuorten muodolliseksi kuulemiseksi, ja kuulemisen vaikutus toimintaan epäselväksi. Vakiintuneissa rakenteissa toimiminen edellyttää myös tietynlaisten ennakkoehtojen täyttymistä, joihin Helenakin yllä olevassa lainauksessa viittaa.

Nuorisojärjestöissä ja nuorisovaltuustoissa vaikuttaminen on vain yksi nuorten poliittisen toiminnan areena ja osallistumisen muoto. Nuorten poliittisen toimijuuden tarkastelussa onkin korostettu analyttistä tarkkuutta ja tarvetta erottaa yhtäältä institutionaalisella tasolla tapahtuva vaikuttaminen ja toisaalta arkisissa tilanteissa tapahtuva ja eletystä elämästä kumpuava vaikuttaminen (Rytioja & Kallio 2018). Nuorten yhteiskunnallista osallistumista ja poliittista toimintaa kartoittavat kyselytutkimukset tuovat esiin, että siinä missä nuorten kiinnostus ja osallistuminen formaaleihin poliittisiin instituutioihin on yhä

---

<sup>1</sup> Kaikki nimet ovat pseudonyymejä.

vahvaa, on näiden rinnalle muodostunut myös toisenlaisia vaikuttamisen väyliä (Pekkarinen & Myllyniemi 2018), joita tutkimalla voi aueta tärkeitä nuorten yhteiskunnallista vaikuttamista koskevia huomioita.

Tämän tutkielman tarkoituksena onkin valottaa niitä keinoja ja toimintatapoja, joilla vammaiset nuoret pyrkivät vaikuttamaan heille tärkeisiin asioihin. Tutkielmani lähtökohtana on oletus, jonka mukaan poliittinen toimijuus ei rajaudu pelkästään muodollisen politiikan areenoilla toimimiseen, vaan sitä toteutetaan myös arkisissa konteksteissa erilaisin tavoin. Erilaisten toimintatapojen valottamisen lisäksi kysyn myös, minkälaisia toiminnan mahdollisuuksia ja rajoja nuorten vammaisaktivistien vaikuttamispyrkimyksissä muotoutuu. Toimijuuden näkökulmasta ymmärrän toiminnan ja vaikuttamispyrkimysten rakentuvan ja mahdollistuvan suhteessa kontekstiin ja siihen, mihin nuoret pyrkivät vaikuttamaan. Tutkielmani on osa strategisen tutkimuksen neuvoston rahoittamaa ALL-YOUTH Kaikki nuoret haluavat määrätä elämästään -tutkimushanketta.

Lähden liikkeelle tarkastelemalla vammaisliikkeiden ja -aktivismien poliittisen mobilisoinnin historiaa, jossa myös vammaisuutta koskevat käsitykset ovat olleet liikkeessä. Toimintatapojen ja keskeisten yhteiskunnallisten kysymysten tarkastelun lisäksi tuon esiin myös vammaisuuden merkitystä poliittisena käsitteenä ja yhteiskunnallisena kysymyksenä. Lisäksi tarkastelen nuoruutta ja nuorten asemaa vammaisliikkeessä. Tämä rakentaa sillan lukuun kolme, jossa avaan tarkemmin sitä teoreettis-metodologista näkökulmaa, jonka kautta tarkastelen kertomuksia nuorten toteuttamasta vammaisaktivismista ja siinä muotoutuvasta toimijuudesta. Luvussa neljä tarkennan tutkielmani tutkimustehtävän ja -kysymykset. Luvussa viisi kuvaan haastatteluaineiston tuottamisen prosessia, narratiivista lukutapaa sekä konkreettisia analyysivaiheita. Varsinaisen analyysin ja tulokset esittelen luvussa kuusi. Lopuksi esitän analyysini pohjalta yhteenvedon tutkielmani tuloksista ja keskeisistä johtopäätöksistä.

## 2 Vammaisuus yhteiskunnallisena kysymyksenä

Vammaisuuden historia on osaltaan myös lääketieteen ja psykologian historiaa, ja vammaisuutta tarkastellaan yhä usein näiden tieteenalojen näkökulmasta. Vammaisuus on kuitenkin mitä suuremmissa määrin myös yhteiskunnallinen ja poliittinen kysymys. Viimeksi mainittujen näkökulmien esiin nostamisessa vammaisliikkeillä on ollut merkittävä rooli (Shakespeare & Watson 2001). Vaikka tämän tutkielman keskiössä ei ole vammaisliike sinänsä, toimii vammaisliikkeiden historian, yhteiskunnallisten kontekstien ja toimintatapojen tarkastelu keinona valottaa sitä paradigman muutosta, jonka myötä vammaisuutta on alettu tarkastella myös yhteiskunnallisena ja poliittisena kysymyksenä. Näiden lisäksi seuraavat alaluvut tutustuttavat lukijan niihin teoreettisiin näkökulmiin, joista ilmiötä on lähestytty.

### 2.1 Vammaisliikkeen poliittinen mobilisoituminen

Vammaisaktivisti Jane Campbellin (1997) mukaan 1960-luku oli vedenjakaja vammaisliikkeen synnylle ja poliittiselle mobilisoitumiselle<sup>2</sup>. 1950- ja 1960-lukuja pidetään yleisesti kansalaisaktivismin ja -liikkeiden kannalta keskeisiä vuosikymmeninä. Erityisesti Yhdysvalloissa rotusyrjinnän vastaiset kamppailut, sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöjen oikeudet sekä naisten yhteiskunnallinen asema herättivät kysymyksiä myös vammaisten ihmisten yhteiskunnallisesta asemasta. Campbell kuitenkin korostaa, että vaikka yleinen yhteiskunnallinen ilmapiiri kansalaisliikkeineen vaikutti myös vammaisliikkeen taustalla, kyse ei ollut valmiin kaavan omaksumisesta, vaan eri ihmisten yhteen tulemisesta ja ongelmien uudelleen määrittelystä.

Vuonna 1972 vammaisaktivisti Paul Hunt kirjoitti brittiläisessä lehdessä *The Guardian* -lehdessä kirjoituksen, jossa hän teki näkyväksi vammaisten ihmisten marginaalista asemaa yhteiskunnassa. Ammentaen myös omasta asumishistoriastaan laitoksessa Hunt peräänkuulutti tekstissään tarvetta uudentylaiselle järjestölle, jossa vammaiset ihmiset olisivat itse määrittelemässä tavoitteita ja keinoja (Campbell 1997). Pian Huntin kirjoituksen julkaisemisen jälkeen perustettiin brittiläinen vammaisjärjestö *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS). Colin Barnesin (2002, 313) mukaan tämä merkitsi

---

<sup>2</sup> Tämä ei kuitenkaan tarkoita, etteikö liikehdintää olisi ollut aiemminkin: esimerkiksi vuonna 1920 Isossa-Britanniassa kansallinen näkövammaisten liitto järjesti mielenosoituksia Trafalgarin aukion vaatiien "oikeutta, ei hyväntekeväisyyttä" (ks. esim. Campbell & Oliver 1996, 82).

siirtymää ”paternalismista politiikkaan”, jossa aiemmin asiantuntijoista, vanhemmista ja muista toimijoista koostuneiden vammaisjärjestöjen rinnalle muodostui vammaisten itse-organisoiuneita järjestöjä, jotka toivat uusia näkökulmia vammaisuuden, yhdenvertaisuuden ja kansalaisoikeuksien suhteisiin.

Vuonna 1976 julkaistussa ohjelmajulistuksessaan UPIAS lähestyi kysymystä vammaisuudesta yhteiskunnallisten rakenteiden ja muutoksen kautta. Järjestön määritelmän mukaan vammaisuudessa ei ole kyse niinkään yksilöstä ja hänen ruumiillisesta tilastaan, vaan yksilön ja yhteiskunnan välisestä suhteesta, jossa yhteiskunnan kulttuuriset, poliittiset ja taloudelliset järjestelyt tuottavat vammaisuutta vammoja omaaville ihmisille. Järjestön mukaan muutosvaatimukset ja toimenpiteet tulisi kohdistaa yhteiskuntaan eikä yksilöön. Peräänkuuluttamalla katseen kääntämistä yhteiskuntaa kohti järjestö kyseenalaisti pitkään jatkuneen lääketieteellisen auktoriteetin ongelman määrittelyssä. (ks. esim. Vehmas 2005, 110.)

Kritiikki lääketiedettä kohtaan ei ollut itsetarkoituksellista sinänsä, vaan sen voidaan ajatella kohdistuneen siihen, miten ja minkälaista määrittelyvaltaa lääketiede ja esimerkiksi psykologia käyttivät vammaisten ihmisten elämässä. Erityisen arvostelun kohteeksi joutui tapa, jolla lääketiede samaisti vammaisuuden sairaudeksi: vammaisuutta pidettiin kyseenalaistamatta yksilön haittana, jota voitaisiin ja jota tulisi kuntouttaa ja lääkittää. Toiseksi, kritiikki pyrki tuomaan esille, ettei lääketieteellisen tieto ollut vain neutraalia kuvausta asiantilasta, vaan monet määrittelytavat olivat helposti leimaavia ja niiden katsottiin esimerkiksi oikeuttavan eriyttävät opetusjärjestelyt koulussa. (Barnes 2002.)

Vamman ja vammaisuuden käsitteellistä erottamista voidaan pitää varhaisen vammaisliikkeen keskeisenä poliittisen mobilisoitumisen keinona. Vammaistutkija Tom Shakespeare (2006, 29) tekee vamman ja vammaisuuden käsitteellisestä erottamisesta analogian feministisen naisliikkeen tapaan erottaa toisistaan biologinen sukupuoli (sex) ja sosiaalinen sukupuoli (gender), mikä toimii feministiselle liikkeelle keinona horjuttaa ja politisoida yhteiskunnan sosiaaliset järjestykset, joiden aiemmin ajateltiin olevan johdettavissa biologiasta. Samoin kuin feministisessä teoriassa myös vammaistutkimuksessa aktivismi ja akatemia ovat olleet toisiinsa kietoutuneita.

Vammaistutkija Mike Oliver esitti pitkälti saman idean kuin UPIAS ohjelmajulistuksessaan, kun hän vuonna 1990 julkaistussa teoksessaan *The Politics of Disablement* esitteli ja argumentoi niin sanotun vammaisuuden sosiaalisen mallin (*social model of disability*).



Marxilaisesta teoriasta ja historiallisesta materialismista ammentaen Oliver analysoi teoksessaan, kuinka kapitalistiselle talousjärjestelmälle perustuvat yhteiskunnalliset käytännöt sortavat ja työntävät vammaisia ihmisiä yhteiskunnan eri marginaaleihin. Tätä sorron muotoa Oliver kuvasi teoksessaan käsitteellä *disablement*, josta on käytetty suomenkielistä vastinetta disablismi (Oliver 1990; Reinikainen 2007).

Oliverin analyysin mukaan ulossulkeminen palkkatyöstä määritteli keskeisesti vammaisten ihmisten asemaa yhteiskunnassa (Oliver 1990; 2001). Tämä materialistinen näkökulma sorrosta näkyi brittiläisessä kontekstissa siinä, mihin epäkohtiin tuli puuttua ja minkälaisin keinoin. Varhaisessa vaiheessa sekä vammaistutkimuksen että vammaisaktivismin keskiössä olivat kysymykset vammaisten ihmisten asemasta tuotantojärjestelmässä ja tuon aseman parantaminen (Grue 2011). Tämän rinnalla keskeisiä vammaispolitiikan varhaisia kysymyksiä briteissä olivat itsenäinen asuminen, yhtäläiset mahdollisuudet koulutukseen sekä tarpeen mukainen palvelujärjestelmä (Campbell & Oliver 1996).

Yhdysvaltalaisessa kontekstissa monet vammaisliikkeet ja -aktivistit peräänkuuluttivat pitkälti samoja oikeuksia kuin briteissä. Keskeiseksi järjestöksi Yhdysvalloissa muodostui itsenäisen asumisen liike (*The Independent Living Movement*). Erona brittiläiseen kontekstiin, jossa vammaisuus määrittyi pitkälti yhtenä yhteiskunnallisen sorron muotona, joka on poistettavissa materiaalisin järjestelyin, Yhdysvalloissa taas monet vaatimukset perustuivat niin sanotulle vähemmistöstatukselle (Shakespeare 2006, 24). Samoista poliittisista tavoitteista ja päämääristä huolimatta huomion arvoista on kuitenkin se, että vammaisuuden käsitteellistämisessä ero vamman ja vammaisuuden välillä ei ollut yhtä jyrkkä kuin brittiläisessä kontekstissa. Yksi mahdollinen selitys tälle on erilaiset teoriaperinteet: toisin kuin briteissä, jossa varhaisen vammaistutkimuksen sidos sosiologiaan oli vahva, Yhdysvalloissa vammaisuuden tulkintaan on haettu ymmärrystä kulttuurintutkimuksen välinein ja lähestymistavoin<sup>3</sup> (Meekosha 2004).

Toinen keskeinen selitys liittyy yhteiskunnalliseen ja poliittiseen kontekstiin. Yhdysvaltain poliittisen perinteen mukaisesti vammaisliike ja -aktivistit pohjasivat yhteiskuntakritiikkinsä kansalaisoikeuksien näkökulmaan (Shakespeare & Watson 2001, 550). Tämän katsantokannan mukaan vammaisuudessa on kyse vähemmistöstatuksesta, johon kohdistuva syrjintä ja ennakkoluulot ovat parhaiten poistettavissa ulottamalla perustuslain

---

<sup>3</sup> Vammaistutkimuksen vakiinnuttua akateemiseksi oppiaineeksi samansuuntaista keskustelua on käyty myös tieteenalan metodologiasta: siinä missä jotkut ovat painottaneet materiaalistien reuna-ehdojen analyysia, jotkut taas ovat ottaneet analyysin kohteeksi kulttuuriset tekstit (ks. esim. Vehmas & Watson 2013).

takaamat yksilönvapaudet myös vammaisille ihmisille (Grue 2011, 36). Yhdysvalloissa vammaisliikkeellä onkin ollut vahvat yhteydet muihin kansalaisoikeusliikkeisiin (Shakespeare 2006, 24). Esimerkiksi vammaisaktivisti Corbett O'Toole on omissa muistelmissaan kirjoittanut, kuinka 1970-luvun kamppailuissa itsenäisen asumisen ja syrjinnänvastaisen lainsäädännön puolesta vammaisaktivistien yhtenä tukijoukkona oli Mustat Pantterit (O'Toole 2015, 58–59; ks. myös Schweik 2011).

Suomalaista vammaispolitiikan ja -huollon poliittista historiaa tutkineen Heli Leppälän (2014, 293-294) mukaan myös Suomessa käsitys vammaisuudesta muodostui 1960-luvun sosiaalipolitiikassa ”vähemmistöstatuksen kaltaiseksi käsitteeksi, joka oikeutti yksilön erityistukeen, mutta ei kuitenkaan sulkenut häntä ’normaalin’ elinympäristön ulkopuolelle.” Hyvinvointivaltioprojektille tyypilliseen tapaan keskeisenä keinona yhtäläisten mahdollisuuksien toteutumiselle pidettiin yhteiskunnan ja palvelujärjestelmien vastuuta. Toisaalta suomalaisessa vammaispolitiikan historiassa tärkeään rooliin nousevat lukuisat ja pitkän historian omaavat vammaisjärjestöt, joiden yhtenä tärkeänä tehtävänä on ollut nimenomaan palvelujen tuottaminen (Mähönen 1996).

Poikkeus vammaispalvelujen tuottamiseen keskittyviin vammaisjärjestöihin on vuonna 1973 perustettu Kynnys. Järjestö sai alkunsa, kun vuonna 1972 Kalle Könkkölä julkaisi Ylioppilaslehdessä tekstin, jossa hän peräänkuulutti tarvetta vammaisten omalle opiskelijajärjestölle ja kutsui kiinnostuneita ottamaan häneen yhteyttä. Teksti oli tarkka analyysi koulutuksesta yhtenä yhteiskunnan syrjäyttävänä instituutiona, joka asemoi vammaiset ihmiset eriarvoiseen asemaan laajemmin, esimerkiksi työllistymismahdollisuudet rajautu(i)vat koulutuksessa kapeiksi. Tuohon aikaan monen vammaisen nuoren koulutuspolku tarkoitti käytännössä eriytetyissä ammattikouluissa opiskelua. (Laitinen & Saraste 2014.)

Osa Kynnyksen politiikkaa oli erottautua ja kritisoida tietoisesti muita sen ajan vammaisjärjestöjä nostamalla esiin totutusta poikkeavia teemoja. Muista sen ajan vammaisjärjestöistä poiketen Kynnyksen keskeinen toimintatapa oli tiedottaminen ja yhteiskunnallisten epäkohtien esiin nostaminen (Leppälä 2014, 24). Kynnys kritisoi palveluntuotantoon keskittyviä vammaisjärjestöjä esimerkiksi siitä, että ne toteuttivat ja ylläpitivät monia palveluita, joiden ensisijainen järjestämisvastuu kuului Kynnyksen mukaan julkiselle vallalle. Joidenkin Kynnyksen aktiivien mukaan, monet palvelutuotantoon keskittyneet vammaisjärjestöt joutuivat argumentoimaan toimintaansa hyväntekeväisyyden periaatteella haakiessaan legitimizeettiä toiminnalleen (Leppälä 2014, 177), mikä saattoi uusintaa holhoavaa suhtautumista vammaisia ihmisiä kohtaan. 1970-luvun julkaisuissaan Kynnys, toisin

kuin muut suomalaiset järjestöt, piti esillä kysymyksiä myös seksuaalisuudesta ja seksuaalioikeuksista.<sup>4</sup> (Laitinen & Saraste 2014, 28).

Kynnyksen keskusteluun tuomat epäkohdat kuvastavat tapaa määrittää vammaisuus yksilön ja ympäristön väliseen epäsuhtaan. Kuten järjestön nimikin antaa ymmärtää, yhteiskunnalliset kynnykset estävät vammaisten ihmisten täysivaltaisen osallistumisen. Osallistumisen mahdollisuuksia taas tulisi lisätä kynnyksiä poistamalla. Tutkimuksessa tätä lähestymistapaa on kuvattu niin sanotulla pohjoismaisella relationaalisella mallilla (Shakespeare 2006, 26; Tøssebro 2004), jossa on kyllä vahvat yhtäläisyydet brittiläiseen teoriaperinteeseen, mutta jossa hyvinvoinnin tuottamisen sidosta julkiseen sektoriin ja valtioon korostetaan enemmän (Berg 2005).

Paikallisista kehityskuluista huolimatta vammaisliikkeillä niin Isossa-Britanniassa, Yhdysvalloissa kuin Suomessakin oli monia yhtäläisiä kysymyksiä ja keinovalikoimia. Edellä esitetyn perusteella hahmotan vammaisliikkeiden toimintaa kolmen toisiinsa kietoutuvan ulottuvuuden kautta: 1) uudelleenjaon politiikkana 2) representaation politiikkana ja 3) normien politiikkana. Uudelleenjaon politiikka korostaa materialistista tulkintaa vammaisuudesta. Oleelliseksi kysymykseksi tällöin muodostuu sosio-materiaalisten esteiden – niin koulutuksessa, työssä kuin asumisessa – poistaminen ja lakeihin perustuva oikeuksien takaaminen. Keinovalikoimana näiden puolesta vaatimiselle toimii julkiset protestit, mielenosoitukset ja valtaukset (O'Toole 2015, 54; Laitinen & Saraste 2014, 42). Representaation politiikka korostaa materiaalisten reunaehtojen lisäksi kamppailuja kulttuurisista käsityksistä ja vammaisuuden mielikuvista (symboliikasta ja representaatiosta aktivismin muotona ks. esim. Garland-Thomson 2011, 35–42). Esimerkiksi iskulause ”oikeutta, ei hyväntekeväisyyttä” voidaan ymmärtää kritiikkinä sellaista palvelujärjestelmän eetosta kohtaan, joka asemoi henkilön hyväntekeväisyyden kohteeksi eikä oikeuksien haltijaksi.

Normien politiikassa keskeistä on muutoksen potentiaalin havaitseminen normien takaa. Normien politiikassa tehdään näkyväksi usein piiloon jääviä oletuksia ja ihanteita ja kritisoidaan yhteiskunnassa vallitsevaa normaali–ei-normaali -jakoa, joka asemoi ihmisiä eri asemiin (ks. esim. Teittinen 2008). Esimerkiksi vammaisten seksuaalisuutta käsittele-

---

<sup>4</sup> Jens Rydström (2019) on tarkastellut seksuaalisuuden asemaa vammaisliikkeiden historiassa ja huomauttanut, että siinä missä Tanskan vammaisliikkeessä seksuaalisuus oli merkittävässä asemassa jo 1960-luvulta lähtien, Ruotsissa ja Isossa-Britanniassa seksuaalisuutta ei juurikaan käsitelty.

vässä Kynnys-lehden numerossa Eva Isaksson kirjoittaa: ”Oikeampaa olisi kysyä, kelle on hyötyä ylläpitää normaalisuuden käsitettä, jonka perusteella poikkeavilta voidaan kieltää heille kuuluvia inhimillisiä oikeuksia.” (Laitinen & Saraste 2014, 29). Vammaisliikkeitä ja -politiikkaa tutkinut James Charlton (1998) on omassa analyysissään päätenyt osin samansuuntaiseen tulkintaan vammaispolitiikan muutoksen kolmesta analyttisesta tasosta: muutos merkityksen tasolla (esimerkiksi diagnoosit), muutokset arkisissa käytännöissä (esimerkiksi terveydenhuollossa) ja muutokset makrotasolla (esimerkiksi lait ja säädökset).

Toimintatapojen hienovaroisista eroavaisuuksista ja vammaisuuden käsitteellistämisen eri painotuksista huolimatta edellä mainitut kolme ulottuvuutta olivat läsnä vammaisliikkeen tavoitteissa ja keinovalikoimissa niin Isossa-Britanniassa, Yhdysvalloissa kuin Suomessa. Kuitenkin kysymys siitä, missä määrin on perusteltua puhua vammaisliikkeestä yhtenäisenä sosiaalisena liikkeenä, on herättänyt keskustelua (Kelly 2010).

## 2.2 Yhtenäisyys ja erot liikkeessä

Sosiaalisten liikkeiden tutkimusperinteessä on viime vuosikymmeninä alettu puhua uusista sosiaalisista liikkeistä (*new social movements*). Sanalla uusi on viitattu väljästi yhteiskunnallis-historialliseen muutokseen, jossa perinteisten poliittisiin puolueisiin tai ammattiyhdistysliikkeisiin kiinnittyvien sosiaalisten liikkeiden rinnalle on muodostunut uudenlaisia sosiaalisia liikkeitä. Tutkimuksessa tämä erottelu on perustunut havainnolle, jonka mukaan uusille liikkeille ominaisempaa ovat kysymykset tiedon tuotannosta kuin esimerkiksi asemasta tuotantojärjestelmässä. Toisaalta on korostettu, että nämä eivät sulje toisiaan pois: feministisessä liikkeessä, ympäristöliikkeessä ja lhbt-liikkeessä, jotka usein mainitaan esimerkkeinä uusista sosiaalisista liikkeistä, myös materialistiset kysymykset ovat vahvasti läsnä. (Della Porta & Diani 2015.)

Yksi tapa arvioida sosiaalisia liikkeitä on tarkastella, miten ne täyttävät erilaiset niille ominaiset tunnusmerkit (Della Porta & Diani 2015, 2). Vammaistutkijat Colin Barnes ja Geof Mercer (2001, 20) ovat esittäneet, että vammaisliikettä voi ajatella uutena sosiaalisena liikkeenä, koska se täyttää heidän mukaansa neljä keskeistä piirrettä: 1) sen toimintatavat haastavat konventionaalisen politiikan tavan, 2) se analysoi kriittisesti vallitsevaa asiantilaa, 3) se kiinnittää huomiota resurssien uudelleenjaon lisäksi myös kulttuuripolitiik-

kaan ja 4) sillä on myös kansainvälinen ulottuvuus. Barnesin ja Mercerin tulkinnan mukaan vammaisliikettä voi edellä mainittujen kriteerien perusteella sanoa uudeksi sosiaaliseksi liikkeeksi, mutta he suhtautuvat varovasti syy-seuraus -suhteiden vetämiseen liikkeiden toiminnan ja yhteiskunnallisen muutoksen välillä.

Tom Shakespeare (2006) taas on kriittisempi siitä, missä määrin uuden sosiaalisen liikkeen teorian avulla voidaan selittää vammaisliikettä. Vaikka Shakespeare tunnistaa vammaisliikkeessä joitain uuden sosiaalisen liikkeen piirteitä – konventionaalisen politiikan ylittämisen ja vallitsevan asiantilan kritiikin – hän kuitenkin katsoo, että vammaisliikettä tulisi ajatella ”perinteisenä” vapautusliikkeenä, sillä sen politiikka kohdistuu enemmän aiemmin mainittuun resurssien uudelleenjakoon kuin kulttuuriseen puoleen. Toisaalta on esitetty, että kysymys siitä, onko vammaisliike uusi vai vanha sosiaalinen liike on loppupeleissä empiirinen (Waldschmidt ym. 2015) ja vastaukset riippuvat pitkälti tutkijan teoreettisista lähtökohdista ja analysoitavasta kontekstista. Moniulotteisemman kuvan saamiseksi oleellisempaa lienee tarkastella kysymystä edustuksellisuudesta ja jännitteistä.

Vammaisliikkeen ja -politiikan keskeinen periaate on kiteytynyt sanontaan ”Ei mitään meistä ilman meitä” (Charlton 1998). Tällä iskulauseella on haluttu painottaa sitä, että vammaisten ihmisten tulee olla täysimääräisesti mukana heitä koskevassa päätöksenteossa. Sanontaan kiteytyy vuosikymmeniä jatkunut vammaisten ihmisten objektivointi ja itsemääräämisoikeuden laiminlyönti. Iskulauseeseen kiteytyy myös 1960- ja 1970-luvuilla perustettujen vammaisliikkeiden keskeinen filosofia: siinä missä aiemmat vanhemmista ja asiantuntijoista koostuneet järjestöt noudattivat niin sanottua *organization for people with disabilities* -periaatetta, uudet järjestöt perustuivat *organization of people with disabilities* -periaatteelle. Viimeistään 2000-luvulle tultaessa ”Ei mitään ilman meitä” -periaatteen mitä ja me ovat herättäneet kriittistä keskustelua. (Shakespeare 2006, 74–76.)

Feministisestä teoriasta ammentaen tutkijat kuten Jenny Morris (1996) ja Carol Thomas (2001) ovat analysoineet, kuinka, varsinkin Isossa-Britanniassa, vammaisliikkeen ja -tutkimuksen miehinen alkutaival on osaltaan määrittänyt sitä, mitä on pidetty huomionarvoisena. Keskeinen kritiikki kohdistuu vamman ja vammaisuuden vahvaan käsitteelliseen dualismiin, jossa vamma määrittyy yksityisen piiriin ja vammaisuus julkisen piiriin. Tämän kahtiajaon seurauksena poliittisen liikkeen ja varhaisen teoretisoinnin katsottiin uusintavan sukupuolittunutta jakoa, jossa yksityinen liitettiin feminiiniseen ja julkinen

maskuliiniseen. Tämän seurauksena yksityinen määrittyi ei-poliittiseksi ja siten vähemmän huomionarvoiseksi, minkä katsottiin olevan syy siihen, että esimerkiksi kysymykset sukupuolistuneesta väkivallasta, seksuaalisuudesta ja hoivavastuista eivät kuuluneet poliittisen piiriin. Samalla myös henkilökohtaiset kokemukset vamman kanssa elämisestä ja ruumiillisuudesta määrittyivät poliittisen prosessin kannalta vähemmän oleelliseksi. (Bê 2012, 366; Thomas 2001, 54–55.)

Keskustelua vammaisliikkeen edustavuudesta on käyty myös suhteessa muihin eron ulottuvuuksiin kuin sukupuoleen. Barnesin ja Mercerin (2001, 22) mukaan esimerkiksi ikä, etnisyys sekä kehitysvammaisuus ja mielenterveys ovat saaneet vähemmän huomiota vammaisliikkeen toiminnassa (ks. myös Simplican 2015, 95-98). Helen Meekosha (2011) taas on kiinnittänyt huomiota vammaisuuden globaaliin ulottuvuuteen ja huomauttanut, kuinka hallitsevat kirjoitukset vammaisuudesta edustavat pääasiassa globaalin Pohjoisen näkökulmaa. Meekoshan mukaan tässä piilee riski yleistämisestä, joka uhkaa sivuuttaa eletyn arjen ja siihen liittyvät kysymykset globaalissa Etelässä (emt., 670).

Edellä mainittuja kriittisiä huomioita vammaisliikkeen oletetusta yhtenäisyydestä voidaan lähestyä kysymyksenä identiteetistä poliittisen toiminnan perustana. On helppo jakaa vammaistutkija Lennard Davisin (2013) näkemys siitä, että ajatus identiteetistä on hyödyllinen rasismien, seksismin ja muiden syrjinnän mekanismien ja epäsymmetristen valtasuhteiden tunnistamiseksi ja muuttamiseksi. Ilman itsensä nimeämistä – ja siten itsensä liittämistä johonkin yhteisöön – vaatimukset yhdenvertaisuudesta eivät välttämättä olisi mahdollisia. On kuitenkin, kuten Simplican, Meekosha sekä Barnes ja Mercer huomauttavat, perusteltua kysyä, onko oletus jaetusta identiteetistä poliittisen perustana välttämätön?

Kysymyksen jaetusta identiteetistä poliittisen mobilisoitumisen lähtökohtana voi kääntää myös toisin päin, kuten Carol Thomas on tehnyt. Thomas (2001, 57) ehdottaa, että yhtenäisyyttä voi rakentaa myös eron kautta: näkyväksi tekeminen ja huomion kiinnittäminen vammaisliikkeen sisäisiin eroihin toimii pikemmin poliittisesti yhdistävänä kuin jakoja tuottavana tekona, koska sitä kautta aukeaa Thomasin mukaan myös tilaa erilaisista taustoista ja elämäntilanteista tuleville ihmisille ja kysymyksenasetteluille. Thomas tulkitsee, että juuri liian tiukat ennakkoehdot jaetusta identiteetistä ja kokemusmaailmasta ovat ennen pitkää haitallisia vammaispolitiikalle ja -liikkeelle. Rebecca Mallett ja Katherine Runswick-Cole (2014) kirjoittavatkin identiteettipolitiikan rajoista ja siitä, kuinka identiteetit tulisi ajatella pikemmin sosiaalisesti ja kulttuurisesti liukuvina kuin tiettyyn taustaan olemuksellisesti kiinnittyvinä.

## 2.3 Kansalaisuuden ristiriitaisuus

Siinä missä vammaisliikettä on teoretisoitu pitkälti sosiaalisten liikkeiden tutkimuksen lähestymistavoin ja käsittein, vammaispolitiikkaa on tarkasteltu erilaisin politiikan teorian käsittein kuten oikeudenmukaisuuden, demokratian, oikeuksien ja kansalaisuuden kautta. Kansalaisuuden käsite on Shakespearen ja Watsonin (2001, 557; ks. myös Sépulchre 2018) mukaan ollut usein eräänlainen sateenvarjokäsite, jonka kautta on tarkasteltu valtion ja yksilön välistä suhdetta sekä kysymystä velvollisuuksista ja oikeuksista.

Esimerkkinä vammaispolitiikan kansalaisuutta korostavasta paradigman muutoksesta toimii Yhdistyneiden Kansakuntien (YK) yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, jonka myös Suomi ratifioi pitkän prosessin jälkeen vuonna 2016. Yleissopimuksen tarkoituksena on tunnustaa ja mahdollistaa kunkin allekirjoittaneen maan lainsäädäntömuutoksien vammaisiksi määritellyille henkilöille täysivaltainen kansalaisuus sekä velvoittaa allekirjoittaneet maat toimimaan yleissopimuksessa kuvattujen periaatteiden mukaan. Marie Sépulchre (2018) onkin todennut, että yleissopimuksen ratifiointi useissa maissa edustaa laajalle levinnyttä poliittista yhteisymmärrystä sitoutua edistämään vammaisten henkilöiden täysivaltaisen kansalaisuuden toteutumista.

Vammaisaktivistien vaatimuksia tutkinut Marie Sépulchre (2018) on huomauttanut kansalaisuuden käsitteen olevan jännitteinen. Kansalaisuuden käsitteen hyödyllisyys piilee Sépulchren (emt., 542) mukaan siinä, että siihen vedoten voidaan vaatia muutosta valitsevaan tilaan, jossa oikeudenmukaisuus ja yhdenvertaisuus eivät toteudu. Konkreettisimmillaan tämä tarkoittaa edellä mainitun kaltaisten juridisten sopimusten kautta tapahtuvaa oikeuksien ulottamista aiemmin kansalaisuuden piiristä ulossuljetuille ryhmille. Näin hahmotettuna kansalaisuus on siis yhdenvertaisuutta ja inklusiivisuutta kuvaava käsite, joka mahdollistaa täysivaltaisen osallistumisen yhteiskunnassa ja joka toimii potentiaalisesti emansipatorisesti.

Vammaistutkija Bill Hughes (2001) on monien muiden tutkijoiden ohella huomauttanut, että kansalaisuuden käsite ja siihen vetoaminen ei ole täysin ongelmaton. Hughesin mukaan kansalaisuudesta puhuttaessa usein keskitytään kansalaisuuden formaaleihin muotoihin kuten edellä mainitun juridisten sopimusten takaamiin kansalaisuusasemiin ja passin symboloimaan kansalaisuuteen (emt., 31). Vaikka tämä puoli on toki oleellinen,

sivuuttaa se kokonaan kysymyksen kansalaisuuden informaalista puolesta: juridiset sopimukset eivät välttämättä riitä vielä takaamaan ihmisten yhdenvertaista asemaa ja lisäämään heidän vapausasteitaan, jos ei samalla kiinnitetä huomiota kulttuurisiin käytäntöihin, jotka toiseuttavat ja ylläpitävät epäsymmetrisiä valtasuhteita.

Shakespeare ja Watson (2001) pohtivat kansalaisuutta suhteessa Ruth Listerin (1997) ajatuksiin kansalaisuuden sukupuolittuneisuudesta ja huomauttavat, että samoin kuin feministisessä teoriassa kansalaisuuden on analysoitu symboloivan miehistä, valkoista, heteroseksuaalista subjektia, on tuon subjektin oletettu olevan myös ei-vammaisen. Tätä he selittävät sosiaali-liberaalilla kansalaisuuden tulkinnalla, joka heidän mukaansa perustuu samuuden oletukselle eikä siten kykene ottamaan huomioon eroja ihmisten välillä. Toisin sanoen kansalaisuus on abstrakti kategoria, jonka tarkempi analyysi tekee näkyväksi siihen liittyvät ennakkoehdot ja ihanteet. Mikäli kansalaisuuden taustalla olevaan ihmiskuvaan ei kiinnitetä huomiota, saatetaan pikemmin päätyä vahvistamaan etuoikeutettua katsantokantaa ja normeja, jotka eivät mukaan ottavasta eetoksesta huolimatta ole kaikkien saavutettavissa tai edes haluttavia. (Shakespeare & Watson 2001, 558.)

Jotkut tutkijat ovat pysähtyneet kansalaisuus oikeusvaatimusten äärelle ja kysyneet, muuttuvatko kansalaisuutta määrittävät normit vai tarkoittaako se vain normien mukaista toimintaa (ks. esim. Hughes 2001; Mitchell & Snyder 2012). Dan Goodley (2014, 31, 42-43) on myös huomauttanut, kuinka länsimaalainen, humanismin perinteelle rakentuva rationaalinen, kyvykäs ja itseriittoinen kansalaisuuskäsitys yhä säätelee sitä, kuka voi tulla ymmärretyksi legitiiminä kansalaissubjektina. Vammaistutkijat David Mitchell ja Sharon Snyder (2012, 46) viittaavat muun muassa queer-teoreetikko Jasbir Puarin esittämään ajatukseen homonormatiivisuudesta, jolla Puar kuvaa tilannetta, jossa erilaiset seksuaalisuudet tulevat hyväksyttäväksi niin kauan kuin ne mukautuvat heteronormin muottiin eivätkä horjuta liikaa sen arvoja ja keskeisiä instituutioita kuten avioliittoa. Tällöin riskinä on mitätöidä muut kuin avioliiton ympärille rakentuvat sukulaisuussuhteet.

Edellä mainitun kaltaisen dynamiikan ongelmallisuutta on pohdittu myös vammaistutkimuksessa. Stacy Clifford Simplican (2015, 65) on esimerkiksi tuonut esiin, kuinka vammaisliikkeen emansipaatiokäsitys ja näkemys kansalaisuudesta on rakentunut niin sanotulle ”kyvykkyyssopimukselle”. Tämä on tarkoittanut Simplicanin mukaan itseriittaisen, suvereenin ja autonomisen toimijan ihannoitua ja näiden piirteiden kyseenalaistamista ennakkoehtoa ja lähtökohtaa poliittiselle toiminnalle. Tällöin vammaisliikkeestä uhkaa tulla ikään kuin puolestapuhuja sellaiselle ihmiskäsitykselle, jossa riippuvuus muista



ja tukitoimista määrittänyt ei-toivottavana. Simplican (emt.) korostaa, että varsinkin kehitysvammaisuudesta puhuttaessa tämänkaltainen normin analyysi ja kritiikki on ensiarvoisen tärkeää.

Normatiivisten kansalaisuusideaalien kritiikki ei nähdäkseni tee tyhjäksi poliittista mobilisointia oikeuksien vaatimisen puolesta, vaan kiinnittää huomiota siihen, kuinka hyvää tarkoittavien toimenpiteiden kääntöpuolena saatetaan tulla tuottaneeksi uudenlaisia jakolinjoja ihmisryhmien välille ja oikeuksista ulossuljettuja subjektiuksia (ks. esim Titchkosky 2003, 518). Samalla se ei myöskään tarkoita sitä, että humanistinen, järjelle ja rationaalisuudelle perustuva ihmiskuva olisi automaattisesti huono asia – tai että sen ihanteiden ulkopuolelle voisi noin vain asettua. Kirsty Liddiard ja kumppanit (2019, 6–7) huomauttavat, kuinka heidän tutkimuksessaan nuorten vammaisaktivistien vaatimuksia päästä ”humanismin pöydän ääreen” voi lukea myös humanistisen ihmiskäsityksen ja sen rajojen haastamisena ja uudelleen muotoiluna sellaisiksi, jotka eivät perustu itseriittoiseen ja autonomiseen oletukseen subjektista. Liddiardin ja kumppaneiden huomio on oleellinen, koska se viittaa sellaiseen käsitykseen toiminnasta ja yksilöstä, joka on samaan aikaan sidoksellinen, riippuvainen ja kiinnittynyt tiettyihin sosiaalisiin rakenteisiin mutta joka on silti kykenevä toimintaan.

## 2.4 Nuoruus ja vammaisliike

Vammaistutkija Miro Griffiths (2019) on väitöskirjassaan huomauttanut, että käsitys nuoruudesta välivaiheena kohti aikuisuutta on osittain iskostunut brittiläiseen vammaisliikkeeseen. Griffiths tarkasteli tutkimuksessaan nuorten vammaisaktivistien asemaa osana brittiläistä vammaisliikettä. Hänen analyysinsä mukaan nuoret eivät koe liikettä kutsuvana, koska heidät asemoidaan pikemmin tuleviksi vaikuttajiksi kuin vaikuttajina tässä ja nyt (Griffiths 2019, 147–148). Toisin sanoen kyse on niin sanotusta sosialisointiprosessista, jossa sen sijaan että nuoret olisivat päättämässä liikkeen suunnasta ja sisällöstä, he joutuvat toimimaan jo ennalta päätettyjen toimintatapojen mukaan.

Vammaisuuden aseman on kuvailtu olevan nuorisotutkimuksellisissa keskusteluissa merkittävällä tavalla sivussa (Slater 2013; Mietola, Kauppila & Niemi 2017). Jenny Slater (2013) on kysynyt brittiläisessä kontekstissa, minkälaisen aseman vammaisuus on saanut ja saa nuorisotutkimuksen suurissa teoriakeskusteluissa kuten siirtymätutkimuksessa ja alakulttuuriteoreettisissa keskusteluissa. Slater (2013, 180) väittää, että vaikka

siirtymätutkimus tuo tärkeällä tavalla esiin yhteiskunnallisia rakenteita ja reunaehtoja erilaisissa siirtymävaiheissa, esittää se vain kapean kuvan vammaisten nuorten elämästä keskittyessään pääasiassa vain palvelujärjestelmään. Alakulttuuriteoreettisissa keskusteluissa, joissa on tuotu esiin nuorten luovaa ja kumouksellistakin toimintaa yhteiskunnan eri osa-alueilla, vammaisuutta ei juurikaan ole otettu analyysin lähtökohdaksi. Tätä näkymättömyyttä voi Slaterin (2013, 182) mukaan selittää se, että alakulttuuria koskevat varhaiset tutkimukset usein keskittyivät vain speaktaakkelimaisen ja näkyvän, usein mies-tapaiseksi mielletyn toiminnan analyysin.

Vammaistutkimuksen ja nuorisotutkimuksen suhteesta on käyty keskustelua myös suomalaisessa kontekstissa. Yhtäältä on korostettu näkökulman laajentamista ja psyko-medikalististen lähtökohtien haastamista ainoina teoriaperinteinä. Toisaalta on myös tuotu esiin tarve tutkia vammaisten nuorten elinpiiriä laajemmin kuin vain koulutuksen ja työ-elämän konteksteissa. (Mietola ym. 2017.) Juuri tähän tämä tutkielma pyrkii kontribuoi-maan.

### **3 Näkökulmia nuorten poliittiseen toimijuuteen**

Edellisessä luvussa olen kuvaillut vammaisaktivismin ja -liikkeiden historiaa, niiden yhteiskunnallista kontekstia ja toimintatapoja sekä sitä, miten näiden kautta on tuotu esiin vammaisuuden yhteiskunnallis-poliittista ulottuvuutta ja minkälaisiin teoriakeskusteluihin näiden tarkastelussa on nojaututtu. Siinä missä edellisissä keskusteluissa yksittäisten aktivistien muistot, kertomukset ja kokemukset ovat toimineet aineistona yksittäisten organisaatioiden ja järjestöjen syntyhistorialle, tässä tutkielmassa keskityn tarkastelemaan nuorten kertomuksia heidän toteuttamastaan vammaisaktivismista ja siinä muotoutuvasta toimijuudesta. Teoreettista ymmärrystä ja näkökulmaa olen rakentanut sekä nuorisotutkimuksen piireissä käydyistä keskusteluista nuorten yhteiskunnallisen vaikuttamisen monipaikkaisuudesta ja -muotoisuudesta, että feminististen teorioiden toimijuutta koskevista huomioista. Ajattelen, että näiden kautta mahdollistuu nuorten yhteiskunnallisen vaikuttamistoiminnan tarkastelu tavalla, joka huomioi näihin pyrkimyksiin liittyvät jännitteet ja valtasuhteet.

#### **3.1 Aktivismi kansalaisuuden tekoina**

Ruotsissa vammaisaktivistien pitämiä blogeja sekä kirjoittamia mediatekstejä tutkineen Marie S  pulchren (2018; 2019) mukaan vammaisaktivismia voi teoreettisesti l  hesty   k  mpailuna kansalaisuudesta, jonka kautta vaaditaan yhdenvertaisuutta ja tehd  n n  kyv  ksi rakenteellista eriarvoisuutta. Ruotsissa t  m   tapahtuu S  pulchren (2018, 555) mukaan tilanteessa, jossa juridisista ja poliittisista julistuksista huolimatta vammaisuus tarkoittaa y  h   rajoitettua kansalaisuutta suhteessa esimerkiksi koulutusmahdollisuuksiin ja ty  markkinoihin. Vaikka kansalaisuuden juridinen ulottuvuus on oleellista, kansalaisuuden analyysissa ei kuitenkaan tulisi j   d   pelk  st    n juridisten sopimusten ja julistusten analyysiin, koska t  ll  in poliittinen toimijuus tulee paikannetuksi vain institutionaaliselle tasolle ja muodollisen politiikan kent  ll   toimimiseen.

Kansalaisuuden teoreetikko Engin F. Isin (2008) per    nkuuluttaa sellaista kansalaisuuden ja poliittisen toimijuuden teoretisoinnin tapaa, joka ei ottaisi l  ht  kohdakseen pelk  st    n valtiota ja sen virallisia instituutioita ainoina poliittisen toimijuuden areenoina, vaan joka kykenisi huomioimaan my  s ihmisten arkipoliittisen kontekstin. T  m  n tarkoituksena ei ole tehd   tyhj  ksi aiempia tapoja l  hesty   kansalaisuutta (Isin & Nielsen 2008, 3), vaan pikemminkin tarjota analyyttisia ty  kaluja arkip  iv  isen ja tavanomaisen

poliittisen toimijuuden tarkastelemiseksi. Nuorten kansalaisuutta ja poliittista toimijuutta tutkineet Anni Rytioja ja Kirsi Pauliina Kallio (2018) ovat huomauttaneet, että nuorten yhteiskunnallista aktiivisuutta ja asenteita kartoittavat kyselytutkimukset ottavat kyseenalaistamattomaksi lähtökohdakseen institutionaalisella tasolla tapahtuvan vaikuttamisen. Tällöin kyselylomakkeisiin sisäänrakennettu suppea käsitys politiikasta saattaa tuottaa keinotekoista jakoa ”passiivisiin” ja ”aktiivisiin” nuoriin (Lepola & Kokko 2015, 3) esimerkiksi sen suhteen, äänestääkö nuori tai kuuluuko hän kunnan nuorisovaltuustoon. Tällöin politiikan kenttä on ikään kuin ennalta tiedetty ja määritelty, jolloin riskinä on ontologinen sulkeuma eikä muodollisen politiikan ulkopuolelle jäävää toimintaa tavoiteta. Juuri tämän kaltaisten kahtiajakojen ylittämässä piilevät Isinin teoretisoinnin mahdollisuudet (Rytioja & Kallio 2018).

Isin (2008; 2009) lähestyy kansalaisuutta kolmen ulottuvuuden kautta: asemina, käytäntöinä ja tekoina. Kansalaisuus asemana viittaa jo aiemmin mainittuun ajatukseen kansalaisuudesta poliittisen järjestelmän jäsenenä. Jos poliittista systeemiä ajatellaan esimerkiksi valtiona, symboloi passi tuota jäsenyyttä. Käytäntöinä ajateltuna kansalaisuus kuluu esimerkiksi äänestämiseen ja verojen maksuun. Juuri kolmas, kansalaisuus tekoina, korostuu Isinin ajattelussa ja sen avulla on mahdollista tunnistaa yhteiskunnallisen toiminnan muotoja, jotka instituutionaalisen ja virallisen tason politiikkalinssein saattavat vaikuttaa merkityksettömiltä ja voidaan mieltää jopa epäpoliittisiksi. Toisin sanoen Isinin teoria politisoi sen, mitä pidetään poliittisesti merkityksellisenä toimintana.

Rytioja ja Kallio (2018, 11) huomauttavat, että Isinin teoriaa motivoi ajatus tehdä näkyväksi virallisen kansalaisuuden ulkopuolelle määriteltyjen ryhmien kamppailua oikeuksien puolesta ja heidän poliittista toimijuuttaan. Oleellista on, ettei kansalaisuuden toteuttaminen tekoina edellytä Isinin ajattelussa välttämättä kansalaisuuden ”virallista” asemaa (Rytioja & Kallio 2018, 10). Tässä Isinin ajattelu heijastelee myös feministiteoreetikko Judith Butlerin ajatusta poliittisesta vastarinnasta ja performatiivisesta oikeuksien harjoittamisesta, joka kuuluu lähtökohtaisesti kaikille virallisesta asemasta huolimatta. Toisaalta Butlerin kautta Isiniä voi kritisoida siitä, ettei hän huomio esimerkiksi passin tuomaa etuoikeutta toteuttaa kansalaisuuden tekoja: esimerkiksi kokoontuminen julkiseen tilaan osoittamaan mieltä paperittomana tarkoittaa samalla altistumista maasta karkottamiselle (Butler 2015, 41).

Isinin ajattelua kansalaisuuden teoista voi tulkita sekä teoreettisesti että metodologisesti. Teoreettisesti se tuo kansalaisuuden tulkintoihin sosiaalisuuden ja subjektiivisuuden ulottuvuuden: kansalaisuus on aina elettyä ja siten myös avointa uudelleentulkinnolle ja

muutokselle (Rytioja & Kallio 2018, 10), jolloin kansalaisuuteen kasvamisessa ei ole kyse vain vallitsevaan järjestelmään sopeutumisesta, vaan myös sen kyseenalaistamisesta. Metodologisesti ajateltuna Isinin teoria ohjaa tutkijaa tarkastelemaan virallisen ja muodollisen tason lisäksi arkipoliittista kontekstia. Se ei myöskään tee hierarkiaa erilaisten vaikuttamistapojen välillä, vaan korostaa, että arkiset asiat ja erilaiset vaikuttamistavat voivat olla yhtä merkityksellisiä ja tärkeitä. Tämä ei tarkoita, etteivätkö tietyssä tilanteessa jotkut vaikuttamistavat voisi olla merkittävämpiä kuin toiset, mutta isiniläisittäin ajateltuna tällaista rajanvetoa ei voida johtaa teoriasta käsin. Ajattelen, että kiinnittämällä tutkijan huomion poliittisen toimijuuden arkisuuteen havaintokenttä laajenee, mikä myös muistuttaa käsitteisiin ja niiden käyttöön liittyvästä osittaisuudesta suhteessa tutkittavaan ilmiöön.

Esimerkkinä isiniläisestä poliittisen toimijuuden ja politiikan areenan uudelleenajattelusta toimivat viimeaikaiset vammaisaktivismia tarkastelevat tutkimukset, joissa on kyseenalaistettu ja haastettu käsitystä siitä, missä ja miten poliittinen toiminta voi tapahtua. Vaikka nämä tutkimukset eivät pohjaudu Isinin teoriaan ne toimivat esimerkkeinä tavoista ajatella poliittista toimijuutta toisin. Esimerkiksi Filippo Trevisan (2017) on tarkastellut erilaisten mediateknologioiden merkitystä vammaisaktivismille sekä sosiaalisessa mediassa tapahtuvaa vaikuttamista ja keinovalikoimia. Trevisanin mukaan sosiaalisesta mediasta on tullut merkittävä ja varteenotettava keino kampanjoida vammaisten oikeuksien puolesta huolimatta siitä, ettei verkkoon keskittyvä aktivismi täysin murra olemassa olevia sosiaalisia jakoja. Suomalaisessa kontekstissa Anni Rannikko (2018) on tarkastellut samaan tapaan sosiaalista mediaa vammaisaktivismin tilana ja tapana. Myös Rannikko korostaa verkkoon keskittyvän aktivismin jännitteitä: verkossa puhuttelevat tarinat osin myös myötäilevät ajalle ominaista kaikkeen pystyvä yksilön ihannetta sivuuttaen rakenteelliset ehdot ja rajoitteet. Sekä Trevisan että Rannikko huomattavat, että verkkovälitteinen vammaispoliittinen aktivismi haastaa totuttua käsitystä sekä poliittisesta toiminnasta että politiikan areenasta.

Nuorten poliittista toimintaa tutkineet Sunaina Maira ja Elizabeth Soep (2005, xxxi) muistuttavat, että tarkasteltaessa nuorten vaikuttamispyrkimyksiä tulisi välttää karkeita kah-tiajakoja, joissa oletetaan tiettyjen toimintatapojen ja vaikuttamisen väylien olevan ”ku-mouksellisempia” kuin toisten. Tämän takia en ole sivuuttanut tarkastelussani esimerkiksi järjestöjen kautta tapahtuvaa ja mahdollistuvaa vaikuttamista. Isinin näkökulma mahdollistaa nuorten vaikuttamistoiminnan ajattelun monipaikkaisena ja -muotoisena il-miönä, jossa toimintaa ei tarkastella ja arvoteta pelkästään suhteessa sen saavutuksiin.

## 3.2 Avauksia toisin toimimiseen

Hyödynnän analyysissäni toimijuuden käsitettä, vaikka sen on todettu olevan paikoitellen moniselitteinen ja hämäräkin yhteiskuntatieteellinen käsite (Honkasalo, Ketokivi & Leppo 2014). Nähdäkseni se on kuitenkin yhä käyttökelpoinen käsite, jos halutaan empiirisesti tarkastella yksilöiden toimintaa ja mahdollisuuksia vaikuttaa yhteiskunnallisten reunaehtojen puitteissa. Oman tutkielmani näkökulmasta toimijuuden käsite auttaa ymmärtämään ja tekemään näkyväksi vammaisten nuorten toteuttamaa yhteiskunnallista toimijuutta sekä sitä, miten mahdollisuudet yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen ja omien näkökulmien esille tuomiseen mahdollistuvat sosiaalisissa rakenteissa sekä näistä neuvotellen. Tämä näkökulma on myös mahdollistanut tarkastella aineistoani tavalla, joka ei päädy toistamaan esimerkiksi mediasta tuttuja vammaisuuden kertomuksia kaikkeen pystyvästä sankarista vailla yhteiskunnallisia reunaehtoja tai täysin rakenteiden määrittämästä traagisesta uhrista (ks. esim. Grue 2011, 109).

Jotkut tutkijat ovat tehneet käsitteellisen eron poliittisen toimijuuden ja toimijuuden välille. Ensiksi mainitulla on viitattu väljästi ajatukseen yksilön tai laajemman yhteenliittymän mahdollisuuksiin vaikuttaa yhteiskunnallisiin asioihin (Kaun, Kyriakidou & Uldam 2016). Tällöin on puhuttu myös kansalaistoimijuudesta, joka suuntautuu tiettyyn päämäärään (Keskitalo-Foley, Komulainen & Naskali 2010). Päämääräsuuntautunutta näkemystä on kuitenkin kritisoitu siitä, että se olettaa yksiselitteisen ja selvästi artikuloitavissa olevan päämäärän, jolloin pienemmät toimijuuden muodot saattavat jäädä katveeseen (Honkasalo 2013).

Toimijan ja toimijuuden kysymystä on Suvi Ronkaisen (1999, 83) mukaan hallinnut pitkään vastakkainasettelu konstituoivan ja konstituoidun subjektin välillä: on kysytty, missä määrin subjekti ja siten toimijuus on rakenteiden, ideologioiden ja diskurssien määrittä-mää ja missä tällöin sijaitsee muutoksen mahdollisuus. Yksilökeskeisen toimijuuden ihanne juontuu 1700-luvun humanismin perinteeseen, jossa yksilöä pidettiin sekä autonomisena että rationaalisena toimijana ja kaiken merkityksenannon ja toiminnan alkupisteenä (Paju 2013, 16). Varsinkin feministisissä teoretisoinneissa on kyseenalaistettu intentionaalisen ja suvereenin toimijasubjektin ihanne ja tuotu esiin, kuinka toimijuus paikantuu ”rakenteiden, instituutioiden ja yhteisöjen, niihin kiinnittyvien normien, sääntöjen, odotusten ja käytäntöjen sekä tietyllä tavalla resursoitun yksilön väliseen suhteeseen.” (Ojala, Palmu, Saarinen 2009, 14).

Hanna Ojalan, Tarja Palmun ja Jaana Saarisen (2009, 15–16) mukaan toimijuutta voi tarkastella jakamalla se kolmeen tasoon: makrotason analyysissa korostetaan erilaisten diskursiivisten rakenteiden ja yhteiskunnallisten asenneilmapiirien merkitystä toimijuudelle. Mesotasolla huomio kiinnittyy instituutioiden ja yhteisöjen käytäntöjen ja sisäisten dynamiikkojen tarkasteluun ja miten nämä muodostavat toimijuuden paikkoja. Mikrota-  
solla ollaan kiinnostuneita siitä, miten ihmiset itse määrittelevät ja kuvaavat omaa toimi-  
juuttaan, miten siitä neuvotellaan ja miten se koetaan. Nämä kolme tasoa ovat kuitenkin  
vahvasti toisiinsa kietoutuneita. Esimerkiksi Heli Mutanen ja Päivi Siivonen (2016) ovat  
tutkineet nuorten aikuisten toimijuutta työpajaympäristössä. Heidän analyysissään nuor-  
ten aikuisten toimijuus työpajaympäristössä rakentuu muun muassa suhteessa kulttuu-  
risiin mallitarinoiniin työetiikasta (makrotason diskurssit), työpajatoiminnan arkeen  
(mesotason käytännöt) sekä haastattelupuheessa tapahtuvaan itsemäärittelyyn (mikro-  
tason neuvottelu).

Toimijuus voi ilmetä monella tavalla. Yksinkertaistaen toimijuudessa on kyse mahdolli-  
suudesta tehdä omaa elämää koskevia päätöksiä ja toteuttaa niitä (Gordon 2005). Pää-  
tökset ja toimeenpano eivät kuitenkaan tarkoita sitä, että toiminta olisi aina tietoista ja  
harkittua, kuten aiemmin tutkimuksessa käytetyt strategian ja selviytymiskeinojen käsit-  
teiden miellelyhtymät antavat ymmärtää (Aaltonen 2006, 49). Lisäksi on korostettu sitä,  
että toimijuus voi ilmetä myös pienissä ja arkisissa teoissa. Marja-Liisa Honkasalo (2013)  
kirjoittaa pienestä toimijuudesta, jolla hän kuvaa toiminnan ja ei-toiminnan epäselviä ra-  
joja ja joka haastaa esimerkiksi oletusta passiivisuudesta ei-toimijuutena. Kun toimintaa  
ei ajatella intentionaalisena, myös vetäytyminen, hiljaisuus ja paikalla oleminen voidaan  
lukea tekoina ja toimintana, kuten opiskelijoiden asemaa oppilaitosten tasa-arvotyöryh-  
män toiminnassa tutkinut Elina Ikävalko on huomauttanut (Ikävalko 2016, 120).

Toimijuuden käsitteellistämiseen liittyy olennaisesti myös kysymys vallasta ja subjektiksi  
tulemisesta. Valtaa ja sukupuolta(kin) teoretisoinut Judith Butler (2004, 3) kirjoittaa, että  
toimijuutemme on aina paradoksaalista siten, että kyse ei ole täysin ulkoisiin pakkoihin  
alistumisesta kuin täydellisen vapauden illuusioistakaan. Juuri tässä paradoksaalisuu-  
dessa piilee kuitenkin Butlerin mukaan toimijuuden mahdollisuus. Tähän paradoksaali-  
seen toimijuuteen sisältyy aivan tietynlainen käsitys vallasta.

Johanna Kantolan (2010) mukaan valtaa on totuttu ajattelemaan keskittyneenä tiettyihin  
yksilöihin tai instituutioihin. Tällöin valta on jotain, joka voidaan selkeästi paikantaa ja  
vallankäyttäjää tehdä näkyväksi. Tämä ajattelu myös olettaa, että on olemassa jossain  
määrin selkeästi määritellyt asemat ”vallattomien” ja ”vallankäyttäjien” välillä ja tämä

suhde suuntautuu ylhäältä alaspäin. Kantolan (2010, 81) mukaan tällainen valtakäsitys on perin yksiulotteinen, vaikkakin joissain tilanteissa varsin tarpeellinen käsitteellistämisen tapa. Yksiulotteisesta valtakäsityksestä poiketen Michel Foucault (2010) lähestyi valtaa kaikkialle ulottuvana suhteena, vallan verkostona, jonka ulkopuolisia paikkoja ei ole (Alhanen 2007). Tällöin nuorten toteuttamaa aktivismia tarkasteltaessa ei oleteta, että olisi vallan ulkopuolisia paikkoja ja sitä kautta ”vapaampaa” toimijuutta, vaan huomio kiinnittyy erilaisiin valtasuhteissa toimimiseen ja niissä asemoitumiseen.

Monien muiden teoreetikoiden tapaan Butler (1994) kehittää Foucault’n ajatusta tavalla tai toisella tuotetusta subjektiudesta. Valta ei ole pelkästään negatiivista ja tukahduttavaa vaan myös tuottavaa. Tuula Gordonin (2005) mukaan valtasuhteet huomioivassa toimijuuden teoretisoinnissa korostetaan subjektiksi tulemisen prosessia eli toimivaksi subjektiksi tulemistä. Tämän prosessin myötä muodostunut subjektiviteetti eli kulttuurisesti omaksutut käsitykset itsestämme ei ole selkeä alun ja lopun omaava deterministinen prosessi, vaan alati muuttuva ja ristiriitainen, paikallinen ja muuttuva (Galvin 2006, 500; Reeve 2002, 497–498). Butler (1997) on myös kehittänyt ajatusta diskursiivisesta toimijuudesta, jossa subjektiviteettia on mahdollista myös uudelleen merkityksellistää toisenlaisia diskursseja hyödyntämällä (ks. myös Petersen 2014). Subjektiviteetin käsitteeseen nojautuen tarkastelen, miten käsitys itsestä ja suhteesta yhteiskuntaan rakentuu aktivismin myötä.

Vallan, subjektiksi tulemisen ja toimijuuden sidoksellisuutta korostavaa näkökulmaa on myös kritisoitu. Esimerkiksi Lois McNay (2015) kritisoi edellä mainitun kaltaista toimijuuden käsitteellistämistä ”negatiivisesta” olettamuksesta, jossa toimijuus tulee ymmärretyksi vain jonkin vahingollisen sosiaalisen normin vastustamisena. McNayn (2015, 40) mukaan tällöin vaarana on, että kaikki se luova kulttuurinen toiminta, joka ei perustu vain jonkin normin vastustamiseen, jää tavoittamattomiin. Muun muassa Judith Butlerin normin käsitettä tutkinut Sanna Karhu (2017) korostaa, että Butlerin käsitys normeista on kahtalainen: Foucault’n vallan käsitteellistämisen tavoin Butlerille sosiaaliset normit eivät ole jotain, jonka ulkopuolelle voisimme astua. Niiden avulla kyllä ylläpidetään sosiaalista järjestystä ja ne säätelevät olemistamme ja tekemistämme ja aluetta, jolla tulemme tunnistetuiksi subjekteiksi, mutta niiden toiminta perustuu jokapäiväiseen toistoon, mikä tekee niistä myös avoimia muutokselle. Butler (2004, 3) kirjoittaakin, että pikemmin kuin pyrkiä normien ulkopuolelle, oleellista on pyrkiä erottamaan normit, jotka mahdollistavat elettävän elämän niistä, jotka sitä rajoittavat. Tämän kahtalaisen normin käsitteen kautta



voi ajatella, että vaikka toimijuudessa olisikin kyse jonkin normin vastustamisesta, samalla tullaan toimineeksi jonkin mahdollistavan normin puolesta, oli se sitten tietoista tai ei.

## 4 Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset

Kuten olen aiemmissa kappaleissa tuonut esiin, on vammaisten nuorten yhteiskunnallisen toiminnan tarkastelu ollut osin marginaalissa sekä nuorisotutkimuksellisessa että vammaispoliittista aktivismia käsittelevässä tutkimuksessa. Tämä tutkielma valottaa nuorten vammaisaktivistien toimintaa huomioiden sekä virallisella tasolla että arkipoliittisessa kontekstissa tapahtuvan vaikuttamisen. Keinojen ja toimintatapojen lisäksi tarkastelen myös vaikuttamistoimiin liittyviä mahdollisuuksia ja rajoja eli niissä mahdollistuvaa toimijuutta.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Miten vammaisaktivistiksi tullaan?
2. Miten nuoret vammaisaktivistit pyrkivät vaikuttamaan ja minkälaisia toiminnan mahdollisuuksia ja rajoja vaikuttamispyrkimyksissä muotoutuu?

Tutkimuskysymyksiini haen vastauksia tarkastelemalla tuottamaani haastatteluaineistoa, joka koostuu viiden nuoren vammaisaktivistin puolistrukturoidusta haastattelusta. Aineiston analyysissä olen hyödyntänyt narratiivista lukutapaa, jota kuvaan tarkemmin seuraavassa luvussa.

## 5 Tutkimuksen toteutus

Tämän tutkielman teon ja muodostumisen kannalta tärkeä vaihe oli, kun minulle tarjoutui mahdollisuus työskennellä tutkimusavustajana nuorten yhteiskunnallisen osallistumisen mahdollisuuksia ja esteitä tarkastelevassa tutkimushankkeessa<sup>5</sup>. Yhdessä hankkeen tutkijatohtori Reetta Mietolan<sup>6</sup> kanssa ideoimme ”Nuoret ja aktivismi” -osatutkimusta, jossa pyritäisiin valottamaan nuorten ihmisoikeusaktivistien toimintaa. Taustani kasvatustieteissä ja vammaistutkimuksessa myötä minun tehtäväkseni rajautui haastatella nuoria vammaisaktivisteja. Tutkielmani pohjaa hankkeessa tuottamaani haastatteluaineistoon. Kuten harvoja tutkimuksia, myöskään tätä tutkielmaa ei voi kuvata lineaarisena prosessina, vaan lopullinen tutkimustehtävä ja analyysi ovat rakentuneet ja tarkentuneet vuoropuhelussa teoriakirjallisuuden ja aineiston kanssa. Seuraavaksi kuvaan menetelmällisiä ratkaisuja sekä analyysin välineitä ja konkreettisia vaiheita.

### 5.1 Haastatteluin tuotettu aineisto

Tutkielmani aineiston muodostaa viisi haastatteluhetkellä 22–26-vuotiaan nuoren aikuisen haastattelua, joiden tuottamiseen sovelsin sekä elämäkerrallisen (Estola, Uitto & Syrjälä 2017) että kertomushaastattelun (Hyvärinen 2017) menetelmällisiä ajatuksia. Molemmille lähestymistavoille omaleimaista ovat haastateltavan omat jäsennykset ja tulokset sekä yksityiskohtaiset kuvaukset tutkittavasta ilmiöstä, tässä tapauksessa vammaisten nuorten aktivismista. Elämäkerrallisuus näkyy haastatteluissa muun muassa siinä, miten tutkimukseen osallistuneet kuvailivat niitä tilanteita ja elämänvaiheita, joissa he alkoivat mieltää itsensä jollain tapaa aktivisteiksi. Usein avoimesti esitettyä kysymystäni ”kuvaile omaa polkuasi aktivistiksi” seurasi vastaus, jossa haastateltavat saattoivat lähteä pohtimaan erilaisten tapahtumien ja vaiheiden merkitystä nykyisyydelle lapsuudesta saakka.

Olin laatinut haastattelurungon (liite 1) väljästi kolmen teeman ympärille: aktivistiksi päätyminen, aktivismin toteuttaminen sekä tulevaisuuden näkymät. Jokaiselle teemalle olin laatinut alakysymyksiä muistutukseksi itselleni. Lopullinen kysymysten järjestys ja muoto

---

<sup>5</sup> Kaikki nuoret haluavat määrätä elämästään (ALL-YOUTH) -tutkimushanke 2018–2023. Lisätietoja hankkeesta [www.allyouthstn.fi](http://www.allyouthstn.fi).

<sup>6</sup> Reetta Mietola on toiminut myös tutkielmani toisena ohjaajana.

elivät hieman jokaisessa haastattelussa haastateltavan kerronnasta ja painottamista aiheista riippuen. Haastattelun loppuun jätin tilaa ja pyysin haastateltavaa lisäämään mahdollisesti käsittelemättä jääneitä asioita tai teemoja. Haastateltavat saivat myös halutesaan kommentoida haastattelutilannetta ja -runkoa.

Haastateltavien omaa jäsennyistä korostavalla haastatteluotteella on pitkät perinteet sekä vammaistutkimuksessa että nuorisotutkimuksessa (Goodley ym. 2004; Henderson ym. 2007). Molemmilla tieteenaloilla sen suosion voi kytkeä niin sanottuun kielelliseen käänteeseen sekä konstruktionistisen tietokäsityksen perinteeseen. Tällöin haastattelumenetelmävalinnalla pyritään tavoittamaan tutkittavien ihmisten antamia merkityksiä, elettyä elämää ja kokemuksia, eikä kyse ole siten standardimaisesta, faktanäkökulmaan nojaavasta menetelmästä (Honkatukia 2018, 151).

Ihmisten itsensä antamien merkitysten, eletyn elämän ja kokemusten tavoittaminen liittyy molemmilla tieteenaloilla myös vahvasti ajatukseen 'äänen' antamisesta tutkimuksessa. Nuorisotutkimuksessa pitkään käytetyt survey-tutkimusten koettiin viimeistään 1980-luvulla nojaavan liikaa tutkijan näkökulmaan, eikä sen nähty antavan juurikaan tilaa nuorten omille jäsennyksille asioiden tilasta (Puuronen 2006, 195). Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa taas on korostettu tutkimuksen avointa poliittisuutta ja halua tuottaa relevanttia tietoa vammaisten ihmisten kokemuksista sekä haastaa vallitsevaa (tutkimus)diskurssia, jossa vammaisuus muodostuu poikkeavuudeksi suhteessa normaalina ajateltuun kehollisuuteen (Shah & Priestley 2011).

Äänen antamisen lähtökohtaa on kuitenkin kritisoitu siitä, että se antaa liian juhlallisen, jopa romantisoivan kuvan tutkijan ja tutkittavan valtasuhteesta (ks. esim. Lather 2009; Oinas 2004). Samalla kun korostetaan, että tutkija voi kyllä tutkimusasetelmallaan haastaa tutkimukseen liittyviä valtasuhteita (Kiilakoski ym. 2018, 69–70), eivät ne koskaan ole täysin poistettavissa. Loppujen lopuksi tutkija käyttää aina valtaa haastattelurunkoa muodostaessaan ja aineistoa analysoidessaan. Tutkijat ovatkin ehdottaneet, että 'autenttisen äänen' ja kokemusten tavoittaminen tulisi hylätä ja pikemminkin tarkastella haastattelupuheen monikerroksisuutta ja -ulotteisuutta, jossa tutkittavan 'oma ääni' kiehtoutuu osaksi kulttuurista tarinavarantoa (ks. esim. Atkinson & Delamont 2006). Ajatellen, että autenttisen äänen tavoittamisen sijaan haastattelutilannetta tulisikin ajatella "kuulolle asettumisena" (Hakala & Hynninen 2007), jossa pyritään ymmärtämään toisen merkityksenantoa ja näkökulmaa samalla kuitenkin tunnustaen, ettei tutkija voi koskaan täysin asettua toisen näkökulmaan (Young 1997).

Kuulolle asettuminen viittaa myös feministisen tutkimuksen tietämiseen ja tiedon politiikkaan liittyviin keskusteluihin, joissa on korostettu, että totuudet ovat aina osittaisia ja tieto paikantunutta (Liljeström 2004). Samoin on problematisoitu sitä olettamusta, että tutkiva subjekti olisi täysin erillinen tutkittavasta objektista (Koivunen & Liljeström 1996). Tällä on merkittäviä seurauksia tutkimusetiikan näkökulmasta, sillä tällöin tunnustetaan ja tunnustetaan, että myös tutkimus on väistämättä tietynlaisen todellisuuden tuottamisen ja ylläpitämisen tapa. Puhe refleksiivisyydestä onkin noussut keskiöön sekä ihmistieteissä että laajemmin (Högbäck & Aaltonen 2015). Wanda Pillow (2003) huomauttaa, että reflektoinnissa ei ole kyse itseisarvosta, vaan merkitystä on sillä, millä tavalla reflektoidaan. Pillow (emt.) kritisoi muun muassa sellaista reflektoinnin tapaa, jossa pysytään vain tutkijan position kuvailussa. Riitta Högbäck ja Sanna Aaltonen (2015, 13, 19) ehdottavat pitkälti Pillow'n ajatuksiin tukeutuen, että tutkijakeskeisyyden sijaan refleksiivisyys tulisi ymmärtää koko tutkimusprosessia läpäisevänä käytäntönä. Tällöin tutkija huomioi aineistojen, menetelmien ja teorioiden sekä niillä saavutettavan tiedon rajat.

Tuotin tutkielman aineiston keväällä ja kesällä 2019. Haastateltavia pyrin tavoittamaan eri vammaisjärjestöjen nuorisoryhmien kautta. Lisäksi hyödynsin ns. lumipallomenetelmää, eli pyysin haastateltaviani levittämään tietoa tutkimuksestani heidän omissa verkostoissaan ja sitä kautta saamaan haastateltavia. Tämä osoittautui haastateltavien saamisen kannalta parhaaksi tavaksi, mitä saattaa selittää se, että tätä kautta haastattelijan ja haastateltavan välille muodostui ennalta jonkinlainen kytkös aiemman haastateltavan kautta. Tein myös yhden pilottihaastattelun, jossa hyödynsin omia verkostojani ja joka on myös osa analysoitavaa aineistoani. Haastattelukutsussa muotoilin tutkielman käsitteellisen kysymyksen yleiskieliseksi kiinnostuksen ilmaukseksi. Kirjoitin, että olen kiinnostunut kuulemaan haastateltavien omia ajatuksia, näkemyksiä ja kokemuksia yhteiskunnallisesta vaikuttamisesta, ja korostin, että se voi olla monenlaista (ns. rekrytointikysymyksestä ks. Hyvärinen 2017, 19). Haastattelukutsu sisälsi jo yleistä tietoa haastattelun alustavasta kestosta ja aineiston luottamuksellisesta käytöstä.

En laatinut tarkkoja ennakkoehtoja sille, kuka voisi kuulua tutkielmani "kohderyhmään". Ajattelen, että kategoriset määrittelyt joko vammaisiin tai ei-vammaisiin ovat huokoisia ja keinotekoisia, joskin myös välttämättömiä, mikäli niihin liittyviä epäkohtia halutaan nostaa esiin ja purkaa (Brunila & Isopahkala-Bouret 2014, 24). Samalla kun koen tutkimuksellisesti tärkeänä pitää vammaisuutta esillä (nuoriso)tutkimuksellisissa keskusteluissa ja sitä kautta tuoda esiin nuorten moninaisuutta, pätee tämä moninaisuus ja sen huomiointi yhtä lailla vammaisista nuorista puhuttaessa. Kuten monet haastateltavani toivat esiin, vammaisuus on vain yksi osa heidän elämäänsä, ja sen esiin tuominen ja itsen

määrittely suhteessa vammaisuuteen vaihtelivat. En myöskään pyytänyt haastateltaviani määrittelemään heidän kuulumistaan tiettyyn vammakategoriaan, vaikka moni haastateltava ottikin sen haastattelun kuluessa esille. Tällä valinnalla en halua vähätellä sitä, etteikö erilaisilla vammoilla olisi merkitystä esimerkiksi sille, miten yhteiskunnan palvelut määrittyvät ja määrittelevät esimerkiksi koulutuspolkuja (Teittinen 2014). Tarkoitukseni oli mahdollistaa sellainen haastattelutilanne, jossa olisi mahdollista kertoa itsestä muillakin kuin totutuilla, vammaan keskittyvillä teemoilla. Esimerkiksi haastattelemani Salla toi esiin, kysyessäni lopussa fiiliksiä haastatteluun osallistumisesta, että hän oli miettinyt ”et jaksaks tulla haastatteluun jos niinku puhutaan enemmän siitä mikä se esteellisyyden tausta on tai muu, mutta tää on hyvä kun pointti on just enemmän siinä aktivismissa.”

Nauhoitetut haastattelut toteutin haastateltavien toivomissa paikoissa. Yleisimpinä paikoina olivat joko kahvilat tai yliopiston kautta varaamani tilat. Tilojen esteettömyys oli ennakkoehto haastattelupaikan valinnalle. Haastattelujen kesto vaihteli tunnista kahteen. Yhden haastattelun toteutin sähköpostin välityksellä haastateltavan toiveiden mukaisesti. Haastattelujen aluksi kävimme läpi haastatteluun liittyviä käytännön asioita kuten aineiston käyttöä ja säilytystä koskevat ehdot sekä anonymiteettiin liittyvät asiat. Näiden jälkeen allekirjoitimme suostumuslomakkeen (liite 2) kahtena kappaleena. Sähköpostihaastattelun osalta hoidimme suostumuslomakkeen allekirjoituksen postin välityksellä. Ennen haastattelun alkua kuvailin lyhyesti suunnittelemani haastattelun kulkua teemoittain, mutta painotin, että kysymyksiin ei ole oikeita vastauksia eikä kaikkeen tarvitse vastata ja haastattelun voisi keskeyttää missä vaiheessa tahansa niin halutessaan.

## **5.2 Narratiivinen tutkimus kattokäsitteenä**

Tutkimuksen aineisto(kin) asettaa aina rajat sille, minkälaista tietoa tutkimuksella voidaan tuottaa. Aktivismissa voi ajatella olevan aina kyse toiminnasta, joka itsessään voi olla monenlaista, kuten luvussa kolme toin esiin. Toiminnan tutkiminen taas välittömästi ja sellaisenaan olisi vaatinut esimerkiksi etnografista tutkimusotetta, johon ei tutkittavan ilmiön ja pro gradu -työlle käytettävissä olevan ajan vuoksi ollut mahdollisuutta. Etnografisten menetelmien hyödyntäminen jatkotutkimuksissa voisikin avata tärkeitä vammaisaktivismia koskevia huomioita. Tämän tutkielman aineisto kuitenkin koostuu toiminnasta *kerrottuna*, minkä takia olen hyödyntänyt analyysissa narratiivisen tutkimuksen tienviitoja.

Narratiivisuus tässä tutkielmassa ei viittaa niinkään kirjallisuudentutkimuksesta tuttuun narratologiaan, vaan sosiaalitieteelliseen kertomuksen tutkimuksen perinteeseen (Hyvärinen 2004). Narratiivinen tutkimus pitää sisällään lukuisia lähestymistapoja ja käsitteellisiä painotuksia. Päivi Siivonen, Johanna Snellman ja Ulpukka Isopahkala-Bouret (2013) nostavat esiin kaksi keskeistä narratiivisen tutkimuksen teoriataustaa. Ensimmäinen, humanistinen yksilökeskeinen suuntaus, lähestyy kertojasubjektin tuottamia kertomuksia autenttisina representaatioina asiantiloista, tapahtumista ja identiteeteistä. Toisessa, postmodernia todellisuuden sosiaalista rakentuneisuutta korostavassa suuntauksessa, huomio kiinnitetään kerronnassa tapahtuvaan itsen määrittelyyn, kerronnan kontekstiin ja merkityksenantoon. (Siivonen ym. 2013, 20, 25.) Tämän tutkielman tietoteoreettiset lähtökohdat kiinnittyvät toiseksi mainittuun, ja tarkastelun kohteena ovat tällöin kertomukset aktivismista sekä yhteiskunnallisesta vaikuttamisesta. Faktojen tavoittelemisen ja 'aitojen' kokemusten paljastamisen sijaan analyysini kohdistuu kertomuksissa tapahtuvaan merkityksenantoon ja minäkerrontaan sekä kerronnassa muodostuviin subjektiivisuuksiin.

Keskustelua on käyty myös narratiivisen tutkimuksen analyysiyksiköistä. Jotkut tutkijat painottavat käsitteellistä eroa tarinan (*story*) ja kertomuksen (*narrative*) välillä. Tarinan käsite viittaa esitettyyn tapahtumakulkuun, kun taas kertomuksen käsite viittaa kerronnallisuuteen eli miten ja mistä näkökulmasta tapahtumat esitetään. Tällöin sama tarina voi pitää sisällään lukemattoman määrän erilaisia kertomuksia. (Hyvärinen 2004.) Siivosen ja kumppanien (2013) mainitsema teoriatausta liittyy myös narratiivisen tutkimuksen kentällä käytyyn keskusteluun suurista ja pienistä kertomuksista. Michael Bambergin (2007) kehittämä pienten kertomusten tutkimus tekee eroa elämäkertatutkimukseen liittyvään suurten kertomusten perinteeseen, jossa on korostettu kertomuksen koherentiutta ja juonellisuutta ”hyvän” kertomuksen kriteerinä. Sekä Bamberg (emt.) että Hyvärinen ja kumppanit (2010) kehottavatkin tutkijoita siirtymään ”koherenssi-paradigman” tuolle puolen ja analysoimaan myös sotkuisia ja paikoitellen epäjohdonmukaisiakin kertomuksia menneestä ja tulevasta narratiivisen analyysin keinoin. Vaikka jako pieniin ja suuriin kertomuksiin on osin keinotekoinen, aineistoni kertomuksien luonnetta kuvastaa paremmin ajatus lukuisista pienistä kertomuksista kuin koherenteista tarinoista.

Atkinsonia ja Delamontia (2006, 170) lainaten ymmärrän kertomuksen sosiaalisesti ja kulttuurisesti, paikkaan ja aikaan sidotuksi merkityksellistämisen tavaksi, enkä niinkään tapahtumien ja kokemusten suoriksi representaatioiksi sellaisenaan. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, etteikö kertomuksilla, kaikessa ehdollistuneisuudessaan, olisi jonkinlaista kiinnipistettä kertojan eletyssä elämässä. Tällöin vain tunnustetaan ja tunnustetaan se, että

tuotetun puheen suhde todellisuuteen on eri asia kuin se tapa, jolla siitä kerrotaan. Atkinson ja Delamont (2006) ehdottavatkin, että kertomuksia tulisi tarkastella sosiaalisena toimintana, performatiivina, joissa tuotetaan tietynlaisia identiteettejä, moraalisia kantoja ja oikeutetaan erilaisin asiantiloja (ks. myös Atkinson & Coffey 2002).

Analyysitavassani olen hyödyntänyt ajatusta sosiaalisesta asemoitumisesta ja kerronnassa muotoutuvista subjektiasemista (Bamberg 2004; 2007; ks. myös Davies & Harré 1990). Bamberg jäsentää haastattelussa tapahtuvaa asemoitumista kolmella tasolla. Ensimmäisellä tasolla tarkastellaan, miten kertoja asemoi itseään suhteessa kerronnassa kuvattuihin tapahtumiin ja muihin läsnä oleviin toimijoihin. Toinen taso viittaa haastatteluhetkellä haastattelijan ja haastateltavan väliseen vuorovaikutukseen ja neuvotteluun tulkinnoista ja merkityksen rakentumisesta. Kolmannella tasolla huomio kiinnittyy kertojan asemoitumiseen suhteessa kulttuurisiin mallitarinoin ja diskursseihin. (Bamberg 2004, 367.) Tasojen erottelua on sovellettu erityisesti keskusteluanalyysisissä lähestymistavoissa, ja sen vahvuuden on ajateltu olevan haastattelupuheen hienovaraisessa erittelystä (ks. esim. Hyvärinen, Haatavaara & Rautajoki 2019). Koska tutkielmani ei perustu keskusteluanalyysin tapaan tarkastella vuorovaikutuksessa tapahtuvia hienovaraisia muutoksia, nojaan Bambergin ajatuksia soveltaneiden Mutasen ja Siivosen (2016) näkemykseen siitä, että nämä kolme tasoa ovat kietoutuneet toisiinsa eikä pyri niitä siksi erottelemaan analyysissäni.

Asemoinnin analyysissä analyttinen huomio kiinnittyy niihin tapoihin, joilla kerronnassa on mahdollista merkityksellistää todellisuutta ja asemoida eri toimijoita, mukaan lukien itseään. Bamberg (2004, 366–367) pyrkii kehittämään sellaista asemoinnin tarkastelun tapaa, joka ottaisi huomioon toisaalta kulttuuristen kertomusten ja normien pakottavuuden ja siten niiden konstituivan ulottuvuuden. Toisaalta hän ajattelee, että subjekti ei ole koskaan täysin determinoitu, vaan subjektilla ajatellaan olevan mahdollisuus myös asemoida itseään suhteessa kulttuuriin kertomuksiin niitä myötäillen, haastaen tai väistellen.

### **5.3 Analyysin vaiheet**

Aloitin analyysin muodostamalla jokaisesta haastattelusta tiivistetyn, kronologisesti etevän kertomuksen tapahtumien kulusta. Tämä auttoi hahmottamaan aineistoani kokonai-



suutena sekä tuomaan esiin haastattelujen yhtäläisyyksiä ja eroja. Ensimmäistä lukukertaa voisi kuvata mitä-kysymyksen ohjaamaksi. Kysyin aineistolta, mitä toimintatapoja mainitaan ja mitä niistä kerrotaan. Näitä huomioita merkitsin sivujen reunoihin. Seuraavalla lukukierroksella paikansin jokaisesta tiivistelmästä kerronnassa kuvatut kriittiset käänteet. Tämä on yksi elämäkerrallisen aineiston analyysin työkalu, jonka avulla voi päästä kiinni kertomuksissa tapahtuvaan minäkerrontaan ja merkityksellistämiseen (Holland & Thomson 2009).

Seuraavassa vaiheessa esitin aineistolleni miten-kysymyksiä. Miten ja milloin itsestä kerrotaan, miten tekemisestä (ja tekemättä jättämisestä) kerrotaan? Minkälaisia puhujanpositioita kertomuksissa rakentuu ja miten ne vaihtelevat? Seuraavassa vaiheessa kiinnitin huomiota siihen, miten toimijuutta rajoittavat ja mahdollistavat tekijät olivat läsnä kerronnassa ja minkälaisia ilmauksia jostakin toiminnasta käytettiin.

Elämäkertatutkimuksessa ajoittain korostetaan tutkimukseen osallistuneiden rekonstruoitujen kokonaiskertomusten representaation tärkeyttä (ks. esim. Niemi & Mietola 2017; Petersen 2014). Omassa tutkielmassani olen kuitenkin päätenyt anonymiteetin kannalta hyödyntämään rekonstruoimiani kokonaiskertomuksia vain analyysin teossa ja esitän tutkimustuloksissani vain yksittäisiä haastattelukatkelmia, jotka olen ottanut litteroiduista haastatteluista. Lisäksi olen poistanut yksityiskohtaisia tietoja kuten paikkakuntia tai järjestöjen nimiä tunnistamattomuuden lisäämiseksi.

## 6 Tutkimustulokset ja niiden tulkintaa

Ensimmäisessä alaluvussa tarkastelen kertomuksia aktivistiksi ryhtymisestä keskittyen siihen, miten nuoret rakentavat kertomuksissaan ymmärrystä itsestään ja yhteiskunnasta. Toisessa alaluvussa tarkastelen järjestöjen kautta tapahtuvaa vaikuttamista sekä siinä rakentuvia toiminnan mahdollisuuksia ja rajoja. Kolmannessa alaluvussa tarkastelen aineistostani kertomuksia, joissa kuvataan erilaisia muodollisen toiminnan ulkopuoliseksi miellettyjä toimintatapoja ja niiden merkitystä.

### 6.1 Kun totuttu ja tavaksi tullut kyseenalaistuu

Haastattelut alkoivat elämänhistoriallisella kysymyksellä ja keskustelulla siitä, miten tähän hetkeen oli päädytty. Olin kiinnostunut kuulemaan haastateltavien elämänvaiheista ja niiden merkityksistä siihen, että haastateltava oli ryhtynyt vaikuttamaan asioihin, sekä siitä, miten haastateltavien käsitys itsestä muodostui ja tuli kerrotuksi. Jo varhaisessa vaiheessa muutaman haastattelun tehtyäni hahmottui kuva moninaisista poluista ja elämän käännekohdista, joiden merkitys nykyisyydelle vaihteli kertomuksissa. Joissain kertomuksissa itsensä aktivistiksi mieltäminen tuli kerrotuksi selvärajaisena, tiettyyn ajankohtaan tai hetkeen kytkeytyvänä, kun taas joissain haastatteluissa kerronta muistutti pikemmin hidasta, ajoittain ristiriitaista kehkeytymistä. Esimerkiksi haastattelemani Marja kuvailee alla olevassa otteessa, kuinka näkemys yhteiskunnallisesta oikeudenmukaisuudesta on ollut osa hänen käsitystään itsestään jo lapsuudesta lähtien:

Pekka: Niin, et mistä kaikki on niinku lähteny liikkeelle?

Marja: Mä uskon että kai se on jostain äidinmaidosta tullut, sellanen oikeudenmukainen taju ja ylipäättään semmonen heikomman puolustaminen. Mut miten se sit oikeesti jotenkin strukturoidummin lähti, niin oli silloin kun mä pääsin muuttamaan isompaan kaupunkiin – et ehkä semmonen yhteisön puuttuminen koska mulle aktivismi on myös sellanen yhteisöllinen muoto, eihän tätä muuten jaksais ollenkaan.

Marjan kerronnassa yhteiskunnallinen vaikuttaminen ja siten myös aktivistiksi ryhtyminen tulee kuvatuksi melko lineaarisena kertomuksena. Marja kuvaili, kuinka varhaisessa vaiheessa ”äidinmaidosta tullut” oikeudenmukaisuuden taju alkoi muodostua ”strukturoidummaksi” vaikuttamistoiminnaksi, joka oli myös suunnannut Marjan elämänskulkua esimerkiksi yhteiskuntatieteellisten opintojen pariin. Marja kuvaili haastattelussaan, kuinka hänen kohdallaan kaikki oli lähtenyt eläinten oikeuksien puolustamisesta ja

kuinka vasta myöhemmällä iällä ja omilleen muuton yhteydessä laajentunut ”sellaiseen ihmisoikeuskysymysten tarkasteluun”. Keskeistä Marjan kerronnassa olivatkin erilaiset vertaisryhmät ja niiden tuoma yhteisöllisyys, minkä kautta hän kuvasi omaa polkuaan ja ryhmien merkitystä aktivistiksi ryhtymiselleen. Keskustelimme Marjan kanssa myös siitä, miten hänen varhaiseen aktivismiinsa suhtauduttiin:

Pekka: Miten siihen niinku suhtauduttiin?

Marja: Vähän ehkä sillee että kunhan nyt kokeilee.

Pekka: Okei, niin just.

Marja: Että mä olin niin nuori niin eihän niitä otettu sillee vakavasti – – niin se ehkä nähtiin vaan sellasena kapinana eikä semmosena että tää on osa mun identiteettiä esim. tää eläintensuojelu.

Marjan kerronnassa hänen varhainen poliittinen toimijuutensa nähtiin lähinnä nuoruuteen kuuluvana vaiheena ja kokeiluna. Jenny Slater (2015, 65) kirjoittaa siitä, miten vammaisuuden ja nuoruuden konteksteissa on usein läsnä hyvää tarkoittavan holhoavuuden ulottuvuus. Holhoavuus tekee näkyväksi niin vammaisuuteen kuin nuoruuteenkin liittyvän sosiaalisen järjestyksen, joka määrittelee sitä, kenet ylipäättään voidaan nähdä vakavasti otettavana poliittisena toimijana. Haastattelun kuluessa ja kerronnan siirtyessä varhaisen nuoruuden muistelusta tähän päivään aktivismi tulee nimetyksi yhdeksi tavaksi kuvata itseään ja omaa toimintaa.

Pekka: Onks se [aktivisti] niinku terminä susta kuvaava?

Marja: Joo, se on itse asiassa yleensä ekoja mitä mä itsestäni sanon, mut se ei oo aina ollu sillee – – että se on ollu tosi vahvasti sen pari vuotta just niinku ”moi mä oon Marja ja mä oon aktivisti” et se summaa mussa tosi monta puolta.

Marja ei kokenut haastatteluhetkellä ristiriitaa kuvata itseään aktivistina kuten yllä olevassa otteessa tulee esiin. Päinvastoin, aktivistina esittäytyminen toimi Marjalle nykyään keinona tuoda esiin omaa käsitystä itsestään tavalla, joka summasi hänessä monta puolta. Kristiina Brunila (2009) on väitöskirjassaan tutkinut muun muassa tasa-arvotyöhön ryhtymisen prosessia foucault’laisittain vapauden käytäntönä, jossa eri asioiden kyseenalaistuksessa aukeaa myös vaihtoehtoisia tapoja määritellä itseään ja suhdettaan yhteiskuntaan. Ajattelen, että niin kokemusten kuin ilmiöidenkin nimeämisessä on kyse tiettyssä paikassa ja ajassa mahdollistuvasta merkityksenantoprosessista eli eräänlaisesta toimijuudesta (ks. myös Taavetti 2015). Seuraavassa otteessa haastattelemani Helena

kuvailee, kuinka nuorena omaksuttu käsitys vammaisuudesta muuttuu ja miten tämän seurauksena myös hänen tapansa tarkastella vallitsevia käytäntöjä on muuttunut:

Helena: Niin sit mä rupesin olemaan siitä teemasta niinku kiinnostuneempi, sitten mä opin et vammaisuuteen on monia tarkastelukulmia ja tutustuin just sosiaali- seen vammaiskäsitykseen ja semmoseen yhteiskunnalliseen katsantokantaan – – et jotenkin rupesi näkemään sitä sosiaalista rakentuneisuutta ja et tässä on aika paljon asioita mitä pitäisi tehdä et se ei oo vaan jotenkin sitä, et kun tosi paljon sitä omaa vammaisuuttaan oli käsitelty sen kautta että mistä kaikesta mä voin selvitä ja pärjätä vaikka mulla on tää niin sitten se katsantokanta muuttui siihen et mitä kaikkea pitäisi tehdä.

Yllä olevassa aineisto-otteessa vammaisuuden merkitys muuttuu yksilöä olemuksellisesti määrittävästä piirteestä sosiaaliseksi kysymykseksi. Yhteiskunnallisen katsantokannan myötä Helenan kerronnassa korostuu määrätietoisuus ja näkemys siitä, että vallitsevat asiantilat eivät ole pakon sanelemia, vaan sosiaalisesti rakentuneita ja siten myös muutettavissa olevia. Yllä oleva aineisto-ote myötäilee vammaistutkimuksen parissa tarkasteltua kulttuuristen kertomusten merkitystä minäkerronnalle ja subjektiudelle. Muun muassa Tom Shakespeare (1996) on kirjoittanut siitä, kuinka lääketieteen ja kuntoutuksen kertomukset ja niiden tuottamat kulttuuriset käsitykset puhuttelevat vammaisia ihmisiä pikemmin kohteina kuin toimijoina. Shelley Tremainin (2001, 634) mukaan vammaisliikkeen tuottamaa, lääketieteen ja kuntoutuksen kertomuksia haastavaa kertomusta voidaan ajatella kulttuurisena vastadiskurssina, jossa mahdollistuu uudenlaisia subjektipositioita ja siten myös toiminnan mahdollisuuksia: ”mitä kaikkea pitäisi tehdä”. Helenan kerronnassa järjestötoimintaan mukaan lähteminen ja vammaisuuden muuttuminen henkilökohtaisen pärjäämisen kysymyksestä yhteiskunnallisten käytäntöjen kysymykseksi kulkevat rinnakkain. Helena nostaa esiin myös järjestötoimintaan liittyvän kriittisen hetken, jossa hänen asemansa järjestössä muuttuu ja jonka myötä järjestötoiminta saa uudenlaisia merkityksiä:

Helena: – – olisinkohan mä ollut ehkä 14 kun sitten jostain kautta sain tietää että on tämmönen tapahtuma niin sit se oli tavallaan sellasta aikaa et mä menin ensimmäistä kertaa yksin ilman vanhempia tähän tapahtumaan, ja tota se oli niinku kasvamisen kannalta aika olennainen kun pääsi siihen roolin et ei ollutkaan enää se lapsi johon kohdistuu paljon näitä toimia ja tukea ja muuta, vaan että siellä oli paljon nuorempia et mä olin tavallaan se ’aikuinen’ ja jotenkin sai sen kokemuksen että hei tässä voi olla niinku roolimallina muille.

Yllä olevassa otteessa Helenan kerronnassa tulee esiin aseman muutos kohteesta toimijaksi. Vammaisten lasten ja nuorten arjen on todettu olevan monin tavoin sidoksissa

erilaisiin instituutioihin, joiden rakenteet ja institutionaaliset logiikat voivat olla joko mahdollistavia tai rajoittavia lasten ja nuorten toimijuuden kannalta (ks. esim. Olli 2014, 157). Myös Katariina Hakala (2013, 2017) on kirjoittanut vammaisiin kohdistuvasta palvelujärjestelmän ja laajemmin yhteiskunnan puhuttelun tavasta, joka ohjaa toimimaan kulttuuristen oletusten mukaisesti. Kuten Helenan kerronnasta on luettavissa, merkittävää on, tuleeko asemoiduksi toiminnan kohteeksi vai toimijaksi. Helena kuvailikin, kuinka tuli läheneeksi jo nuorena mukaan monenlaiseen toimintaan sekä vammaisjärjestö- että nuorisjärjestökentällä:

Helena: – – niin sit mä hain muun muassa [vammaisjärjestön] nuorisoryhmään jonka tavoitteena oli nimenomaan tämmönen niinku edunvalvonta et siitä se sit jotenkin lähti ja sit jotenki räjähti vähän käsiin se homma [naurua] ja sitten huomasi että no tämmöstä vammaisnäkökulmaa pitäis aika paljon niinku viedä muuallekin – – ja sitä kautta tutustuin nuorisokenttään.

Haastattelemalleni Topiakselle vammaisjärjestökenttä oli tullut tutuksi vasta myöhemmällä iällä työharjoittelun myötä, mutta toisin kuin Helenan kertomuksessa Topiaksen kertomuksessa järjestökokemuksen ja yhteiskunnallisen vaikuttamisen väliin sijoittuu katkos:

Pekka: Siitä työharjoittelusta ei kuitenkaan lähtenyt toi yhteiskunnallinen herääminen?

Topias: Ei, et vasta vuosia myöhemmin se sit lähti – – se oikeestaan lähti viime kesänä, niinku pikkuhiljaa tuli ajatuksia lähtee näihin eri järjestöihin mukaan – – et kuluneen vuoden aikana aika paljonkin, niin kuin tässä oli kun vuoden verran ruvennut näitä huolet vakavuudella kiinnostamaan, että paljon on työtä tehtävänä et saada vammaisten ihmisten asiat oikeudenmukaiseksi tässäkin maassa, et vaikka tätä sanotaan hyvinvointiyhteiskunnaksi niin täällä on silti hyvin paljon ongelmia.

Topiaksen kerronnassa yhteiskunnallinen vaikuttaminen tuli mukaan vasta vuosia myöhemmin vammaisjärjestössä tehdyn työharjoittelun jälkeen. Kuten Topias haastatteluotteessa kuvailee, vasta viimeisen vuoden aikana hänen näkemyksensä yhteiskunnallisesta oikeudenmukaisuudesta ja sen toteutumattomuudesta ovat muuttaneet myös hänen omaa suhtautumistaan ja tapaansa tarkastella vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumista ja edistämistä. Topiaksen yllä olevaa lainausta voi tulkita eräänlaisena vastakertomuksena (Juhila 2004) myyttiselle ja sitkeälle kertomukselle Suomesta tasa-arvon mallimaana, jossa kaikkien yhtäläiset oikeudet toteutuvat jo. Keskustelimme Topiaksen kanssa erilaisista yhteiskunnallisista epäkohdista kuten esteellisestä ympäristöstä ja julkisesta liikenteestä. Erityisen kritiikin kohteeksi Topias nostaa vallitsevan työelämän käytännön ohjata vammaisia nuoria työkyvyttömyyseläkkeelle:

Pekka: joo tota, aika paljon jo nostitkin noita yhteiskunnallisia epäkohtia mut haluisit sä kertoa et mihin sä koet tärkeäksi puuttua?

Topias: jos ajatellaan niinku koko kuvaa, niin mun mielestä se, että me ollaan tehty tällainen passivoiva järjestelmä vammaisille että tollaset työkyvyttömyyseläkkeet niin semmoset on järjestetty aika helposti.

Epäkohtien nimeämisen ja tunnistamisen toimijuuden ulottuvuutena voi ajatella prosessina, jossa rakenteelliset ja kulttuuriset kontekstit tulevat haastetuksi ja vallitsevien asiantilojen itsestäänselvyys kyseenalaistuu. Topiaksen kertomuksessa tällaista itsestäänselvyyttä edustavat työelämän käytännöt ja erityisesti vallitseva tapa ohjata vammaisia nuoria työkyvyttömyyseläkkeelle. Nämä tulevat käsitteellistetyiksi Topiaksen haastattelussa ihmisoikeuskysymyksenä ja palvelujärjestelmän eriarvoistavana käytäntönä, minkä seurauksena kerronnassa toimenpidevaatimukset suuntautuvat yksilön kuntouttamisen ja kompetenssien kasvattamisen sijaan rakenteiden ja yhteiskunnan ulossulkevien käytänteiden muuttamiseen. Topiaksen kerronnassa arkiset käytänteet ovat parhaiten muutettavissa virallisen politiikan keinoin, ja haastatteluhetkellä Topias visioikin mahdollisuudella lähteä tulevaisuudessa mukaan myös puoluepolitiikkaan, jossa hän pystyisi ”vaikuttamaan paljon enemmän kuin nyt” järjestöissä toimiessa.

Aleksin kerronta poikkeaa muista siinä, että hän oli toiminut poliittisessa nuorisojärjestössä aiempina vuosina, mutta sittemmin vetäytynyt pois. Haastatteluhetkellä Aleksi kuvaili aktivismiaan erityisesti musiikin tekemisen kautta:

Pekka: Missä vaiheessa sä aloit mieltää itsesi aktivistiksi?

Aleksi: Miellän et aktivisti ajaa aktiivisemmin jotain asiaa, siks vois perustella, et aktivistiksi aloin vasta vähän myöhemmin, kun aloin tehdä musiikkia, jossa on vammaispoliittinen vivahde. Tai ehkä mä silloin aloin tehdä aktivismia, joka tuntui paremmalta kuin poliittisessa nuorisojärjestössä toimiminen.

Aleksin otteesta kiinnostavan tekee tapa, jolla hän kuvailee aiempaa taustaansa poliittisessa nuorisojärjestössä, joka ei suoraan tule nimetyksi yhdeksi aktivismin muodoksi. Aleksi kuvaili haastattelussaan puoluevaikuttamista tärkeäksi mutta myös ”byrokraattiseksi hommaksi”, jonka hän nimesi myös keskeiseksi syyksi omalle pois vetäytymiselleen. Pois vetäytyminen poliittisesta nuorisojärjestöstä ei kuitenkaan ole tarkoittanut pois vetäytymistä yhteiskunnallisesta vaikuttamisesta, vaan haastatteluhetkellä musiikki, jossa on vammaispoliittinen vivahde, toimi Aleksille kanavana yhteiskunnalliselle vaikuttamiselle, joka hänen omien sanojensa mukaan tuntui paremmalta. Aleksin kertomus tekeekin näkyväksi, miten yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen liittyvää kehkeytymistä ei

aina luonnehdi suoranainen prosessi, vaan erilaiset aktivismin muodot voivat myös haakea muotoaan osana elämänkulkua.

Kehkeytyvää kertomustyyppiä kuvastaa myös Sallan haastattelu. Sallan kerronnassa aktivistiksi ryhtymistä ei kuvasta päämäärätietoisuus tai tavoitteellisuus, vaan aktivistiksi ryhtyminen tulee kerrotuksi erilaisten sattumusten seurauksena, puolivahingossa:

Pekka: Mutta aloiteltasko me? Eli miten kaikki on niinku lähteny liikkeelle?

Salla: Se on ehkä sillee puolivahingossa, tai että mä en ensin mieltänyt itseäni mitenkään niinku aktivistina. Mä pidin itseäni enemmän, että oon semmonen hiljainen taustavaikuttaja ja vetäytyjä et en oo se joka on ensimmäisenä barrikadeilla ja jossain mielenosoituksissa vaan enemmän niinku seuraa vaikka sosiaalisessa mediassa.

Salla mainitsee yllä olevassa haastatteluoitteessa ajoittain ristiriitaisikin tilanteita eri positioiden välillä. Näitä toiminnassa muotoutuvia positioita Salla kuvailee käsitteillä kuten hiljainen taustavaikuttaja ja vetäytyjä, jotka hän mielsi kuvaavampina käsitteinä tietyssä elämänvaiheessaan, pääasiassa sosiaalisen median kautta tapahtuvalle vaikuttamiselle. Oteesta onkin luettavissa, miten oman toiminnan nimeäminen ja mieltäminen aktivismiksi on sidoksissa kulttuurisiin käsityksiin aktivismista nimenomaan mielenosoittamisena ja barrikadeilla olemisena. Salla nosti haastattelussa esiin myös elämänvaiheen, jossa hän ei halunnut tulla liitetyksi millään tavalla vammaisuuteen:

Salla: – – ja sit ehkä myös teinivaiheessa on ollu niinku sellanen vaihe, että mikään vammaisuuteen liittyvä aihe ei kiinnostanu ollenkaan eikä halua mitenkään tulla liitetyks siihen vammaisuuteen.

Vaikka tietyssä sosiaalisessa ja kulttuurisessa tilanteessa aukeaa toisenlaisia määrittelytapoja, joilla omaa käsitystä itsestään ja omaa paikkaa yhteiskunnassa voi uudelleen sanallistaa ja kertoa, ei se kuitenkaan täysin poista leimaavien kertomusten läsnäoloa ympäröivässä yhteiskunnassa. Sallan kertomuksessa vammaisuuteen liittyvä leimavuus tuotti sen, että hänen elämässään oli vaihe, jossa hän ei halunnut tulla liitetyksi mitenkään vammaisuuteen eikä siten myöskään siihen liittyvään aktivismiin. Vammaisia nuoria koskevassa tutkimuksessa on tuotu esiin, miten moninaisista taustoista ja kiinnostuksen kohteista huolimatta vammaisuudesta saattaa muodostua ainoa subjektiiviteettia määrittävä tekijä (Traustadóttir ym. 2015). Sallan aktivismille keskeistä olikin, että hänen yleinen politisoitumisensa ja halu vaikuttaa muodostui sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöjen oikeuksiin liittyvän aktivismin kautta:

Salla: Se ensimmäinen niinku olen kyltti kourassa jossain marssimassa niin se oli ton [järjestön] kautta, et mun tarkoitus oli niinku olla dokumentoimassa sitä et miten siellä menee ja seurailla, mut sit mulla oli vähän niinku oma lehmä ojassa et halus tukea tätä aktivismia koska ite pysty samaistumaan niihin ihmisiin ja siihen asiaan jonka puolesta taisteltiin.

Salla oli haastatteluhetkellä hiljattain muuttanut uudelle paikkakunnalle, minkä hän nimesi merkittäväksi asiaksi, koska muuton myötä hän oli tutustunut myös uusiin yhteisöihin. Yllä olevassa otteessa Salla kuvailee hänen ensimmäistä osallistumistaan sukupuoli- ja seksuaalioikeuksia vaativalle marssille, jota hänen piti olla vain dokumentoimassa. Kertomuksessa henkilökohtainen ja poliittinen kietoutuvat yhteen, minkä seurauksena se toiminta, mitä Sallan piti alun perin olla vain dokumentoimassa, tulee myös henkilökohtaisesti tärkeäksi. Haastatteluhetkellä Salla toi esiin, miten monenlaisiin yhteisöihin kuuluminen oli lisännyt hänen ymmärrystään yhteiskunnallisista epäkohdista, ja kuinka hän pyrkii nykyään tuomaan esiin esimerkiksi esteettömyyden merkitystä erilaisissa aktivistiyhteisöissä:

Pekka: Miten sun mielestä eri aktivistipiireissä moninaisuus tulee huomioiduksi, vaikka just ton esteettömyyden osalta?

Salla: Mä sanoisin, että enemmän viime aikoina. Ja itekkin siihen kiinnittää huomiota kun ei oo pystynyt kulkemaan portaita usein. Niin huomaa, tai että kun siitä tulee henkilökohtaista niin sä kiinnität siihen enemmän huomiota, se on sinänsä aika luonnollista – – mä oon just menossa yhteen sellaseen tapahtuman suunnittelukokoukseen, missä yks lähtökohta on se et se tila on esteetön.

Nuoria ja aktivismia koskevassa tutkimuksessa ”aktivistiksi-tulemista” on käsitteellistetty niin sosialisatioprosessina (Fullam 2017) kuin habituksen omaksumisena (Kennelly 2009; 2011). Näiden teorioiden kautta on tarkasteltu muun muassa erilaisten tekijöiden kuten instituutioiden sekä kaveri- ja perhesuhteiden merkitystä aktivistiksi ryhtymiselle. Olen tulkinut tätä samaa tematiikkaa myös omasta aineistostani. Varsinkin niissä kohdissa ja tavoissa, miten järjestöjen ja muiden arkisten yhteisöjen ja toimintatapojen kautta omaa polkua aktivistiksi merkityksellistetään. Edellä mainituissa teoriakeskusteluissa ei kuitenkaan nähdäkseni tavoiteta sitä, että kyse ei ole lineaarisesti etenevästä prosessista, jonka myötä käsitys itsestä aktivistina muodostuu saumattomasti, vaan pikemmin jatkuvasta neuvottelusta erilaisten ristiriitojen kanssa, kuten muun muassa siitä, mikä ylipäättään voi tulla tunnustetuksi aktivisminä. Subjektiviteettia käsittelevässä teoriakeskustelussa on korostettu, että subjektiviteetti – eli sosiaalisesti ja kulttuurisesti rakentuvat käsitykset itsestämme – on liikkeessä oleva, osittainen ja ristiriitainenkin prosessi (Davies 2006; Galvin 2006).



Liikkeessä oleminen, osittaisuus ja ristiriitaisuus kuvastaa tulkintani mukaan myös haastattemieni nuorten kertomuksia ja sitä tapaa, jolla itsestä on mahdollista kertoa ja omaa polkua aktivistiksi merkityksellistää. Yhtäältä kertomuksissa korostuu vammaisuuden, siihen liittyvien käsitysten sekä yhteiskunnallisten käytäntöjen avautuminen poliittisuuden piiriin ja neuvottelun alaisiksi, jolloin myös omaa itseä ja suhdetta yhteiskuntaan on mahdollista kertoa toisin. Toisaalta katseen kääntäminen yksilöstä yhteiskuntaan ei ole täysin poistanut leimaavien kertomusten ja niihin kiinnittyvien oletusten läsnäoloa. Aktivistiksi voidaan myös tulla monin eri tavoin. Joissain tapauksissa aktivistiksi tuleminen tuli kerrotuksi elämän eri vaiheissa läsnä olevana ja läpileikkaavana teemana, kun taas joissain tapauksissa se kiinnittyi selkeämmin tiettyyn hetkeen ja paikkaan.

## **6.2 Järjestöt vaikuttamisen väylänä ja kuulluksi tulemisen ehdot**

Monet haastateltavistani olivat olleet tai olivat paraikaa mukana erilaisten järjestöjen toiminnassa. Nämä järjestöt olivat joko vammaisjärjestöjä tai muita ihmisoikeusjärjestöjä, joiden yhtenä painopisteenä on myös vammaisten oikeuksien edistäminen. Järjestöjen kautta tapahtuvaa toimintaa voi ajatella yhtenä vakiintuneena yhteiskunnallisen osallistumisen muotona, jonka merkityksellisyys vaikuttamisen väylänä on luettavissa myös omasta aineistostani. Tämä on myös linjassa nuorten poliittisen osallistumisen muotoja kartoittavien tutkimustulosten kanssa, joissa on tuotu esiin, että monet nuoret mieltävät järjestöjen kautta tapahtuvan vaikuttamisen tehokkaana ja siten tärkeänä osallistumisen muotona, vaikka he eivät itse olisikaan mukana järjestöjen toiminnassa (ks. esim. Kiilakoski 2014).

Järjestöjen kautta mahdollistuva syrjinnänvastainen työ nimettiin monien haastateltavieni toimesta tärkeäksi ja vaikuttavaksi työksi, johon liittyi myös näkemys laajemman kuulijakunnan tavoittamisesta ja muutoksen mahdollisuudesta.

Pekka: Missä tilanteissa sä oot kokenut vaikuttaneesi asioihin?

Salla: Monessa tilanteessa, tosi monessa. Ehkä varsinkin, kun mä oon pitänyt puheenvuoroja ableismista ja vammaisiin kohdistuvasta syrjinnästä joissakin tilaisuuksissa tai sitten tuonu sitä esiin joissain sivulauseissa et hei muistetaan tää juttu – – et siihen vammaisuuteen liittyen mä oon kokenut että mä oon tosi paljon laajentanut ihmisten näkemyksiä.

Yllä olevassa Sallan haastattelulainauksessa asioihin vaikuttaminen kiinnittyy ihmisten näkemysten laajentamiseen liittyen ableismiin ja vammaisiin kohdistuvaan syrjintään. Sallan kerronnassa järjestö toimii sekä vaikuttamisväylänä että yhtenä vaikuttamisen kohteena. Yhtäältä järjestötoimijan asemalla pyritään vaikuttamaan laajemmin yhteiskuntaan, kun taas toisaalta järjestöjen sisäiseen toimintaan pyritään vaikuttamaan pitämällä esillä vammaisuutta yhtenä läpileikkaavana teemana järjestön toiminnassa ja sisällöissä. Järjestötoiminnan kautta mahdollistuvat tilaisuudet toimivat paikkoina, joissa vaikuttaminen perustuu kasvokkain tapahtuvaan vuorovaikutukseen, jolloin voi myös olettaa viestin menevän paremmin perille. Salla kuvaili haastattelussaan, kuinka tilaisuuksien jälkeen ihmisten palaute ja kommentit olivat vahvistaneet hänen käsitystään siitä, että jotain oli saatu aikaan. Marjalle aktivismi oli taas muodostunut myös ajoittain osa-aikaiseksi palkkatyöksi järjestön kouluttajana, ja myös hän korosti asioihin vaikuttamista keskustelun kautta. Sekä yllä olevasta Sallan että alla olevasta Marjan otteesta on tulkittavissa, miten vammaisuus saattaa helposti jäädä huomaamatta tai tulla sivuuteksi, mikäli sitä ei aktiivisesti pidetä esillä yhtenä yhteiskunnallisen eron ulottuvuutena.

Marja: Mä tykkään todella paljon vetää koulutuksia, koska mä näen, että se on se ensimmäinen askel et ethän sä voi toimii, jos et sä näe sitä ns. teoreettista pohjaa, niin mä tykkään tosi paljon keskustella ja saada ihmisiä keskusteleen asioista ja tuoda esille, varsinkin niinku näissä vammaisasioissa.

Toiminnan ammattimaistumisen myötä järjestötoimintaan liittyi epämukavuuden sietäminen, jonka olen tulkinnut liittyvän erilaisten asemien yhteensovittamisen mahdollisuuksiin. Keskustelimme Marjan kanssa erilaisista hänen hyödyntämistään vaikuttamisväylistä ja niiden yhteensovittamisesta. Alla olevassa otteessa Marja kuvailee aktivistin ja järjestötoimijan yhteensovittamisen mahdollisuuksia:

Pekka: Minkälainen sun suhde noin muuten on järjestöihin?

Marja: No paljonhan mä teen just koulutusta järjestön kautta ja jonkin verran muidenkin kautta, mut et kyllä sillee kiinnostais muutkin järjestöt. Mut jotenkin se toimintamalli pitäis olla mulle semmonen, että mä saisin olla siellä semmonen aktivisti kun mä oon, et siellä voitais käydä yhteiskunnallisia keskusteluja kahvipöydissä ilman että pitää miettiä sanonko mä jotain radikaalia.

Olen lukenut Marjan otetta esimerkkinä järjestövetoiseen toimintaan liittyvästä rajankäynnistä ja kuulluksi tulemisen ehdoista. Marjan kerronnassa hyväksyttävän ja vakavasti otettavan järjestötoimijan subjektiposition näyttäisi kuuluvan itsehillintä ja ”radikaalien” asioiden esille nostamisen säätely. Marjan pitäytymistä satunnaisten koulutus-

ten vetäjänä voikin lukea myös esimerkkinä toimijuuden muodosta, jossa itselle mieluisille ja merkityksellisille toimintatavoille raivataan tilaa, vaikka se tarkoittaisikin satunnaisempaa työskentelyä.

Vammaisjärjestöjen toimintaedellytysten muuttuvia suhteita tarkastelevissa tutkimuksissa on pohdittu vammaispolitiikan mahdollisuuksia tilanteessa, jossa toiminta ammatimaistuu ja institutionalisoituu, joiden seurauksena toimintalogiikan on väitetty alkavan muistuttaa pikemmin konsensushakuisuutta kuin ristiriitoja esille tuovaa (Waldschmidt ym. 2015; Blackmore & Hodgkins 2012; ks. myös Charlton 1998, 122). Tämä tuli esiin myös kysyessäni Aleksilta hänen näkemystään järjestöjen kautta vaikuttamisesta.

Pekka: Mitä sä ajattelet järjestöjen kautta vaikuttamisesta?

Aleksi: Mä en oo toiminu vammaisjärjestöissä, mutta pidän kyllä eturyhmäajattelua välttämättömänä osana yhteiskuntaa. Vammaisjärjestöihin toivoisin kärkevää ajattelua ja ehkä jopa provosoivaa asennetta mukaan, mut tiedostan kyllä ettei tää sovi kaikkiin vammaisjärjestöihin.

Aleksi tuo esiin vammaisjärjestöjen merkityksen ja tärkeyden osana yhteiskunnallista vaikuttamistyötä, vaikkei hän itse haastatteluhetkellä kuulunutkaan mihinkään järjestöön. Kertomus kuvastaa tasapainoilua erilaisten puhe- ja toimintatapojen välillä: provosoivaa asennetta välttelemällä viestin ajatellaan menevän läpi ja tulevan paremmin kuulluksi.

Sekä kansainvälisessä vammaisjärjestöjä että suomalaisessa valtakunnallisia nuorisjärjestöjä käsittelevässä tutkimuskirjallisuudessa on tuotu esiin järjestöjen ammattimaistumisen myötä lisääntyneet institutionaaliset logiikat sekä pohdittu sitä, minkälaisia toimintamuotoja näiden kautta muodostuu toimintaan osallistuneille nuorille (Griffiths 2019; Laitinen & Taavetti 2016; Laitinen 2018). Griffiths (2019, 207) tuo esiin, miten vammaisliikkeessä ja -järjestöissä nuorten osallistuminen saattaa kaventua vain nuoruutta koskevien teemojen varaan, eikä se ulotu laajempiin kysymyksiin toimintatavoista ja toiminnan tavoitteista. Laitinen ja Taavetti (2016, 65) pohtivat muun muassa sitä, jääkö nuorten rooliksi vain osallistua aikuisten määrittämään toimintaan, ja mikä funktio nuorten toiminnassa mukana ololla tällöin on. Yhtenä esimerkkinä tällaisesta yleistyneestä käytännöstä ovat erilaiset nuorten kuulemistilaisuudet, jotka mahdollistuvat järjestötoiminnan myötä ja joissa nuorten toivotaan tuovan omia näkemyksiään esille.

Pekka: Tosta mandaatista mä jäin vielä miettimään, kun sanoit, niin miten sä koet että siihen reagoidaan puhuuko aktivistina vai järjestötoimijana?

Helena: Joo kyllä se... että mä näen sen niin että kun sulla on se joku institutio-naalinen mandaatti vaikka järjestön kautta niin sit voidaan ajatella et sä puhut asioista yleisesti. Sit kun mennään siihen että kutsutaan puhumaan et tässä on meillä tämmönen vammaisaktivisti niin se menee helposti sellaseen ”et kattokaa kun vammainen tuli puhumaan teille nyt tämmösii kivoja asioita”. Ja myös kun menee vammaisaktivistin mandaatilla niin oletetaan et mä puhun mun omista kokemuksista ja henkilökohtaisesta elämästä ja ongelmista ja sitten ihmiset voi kauhistella.

Yllä olevaa otetta voi lukea esimerkkinä diskurssitaituruudesta (Brunila 2009, 155) eli toiminnan myötä muodostuneena tilannetajuna siitä, miten kussakin tilanteessa tulee olla ja toimia tullakseen kuulluksi. Helenan kertomuksessa huomion kiinnittää kaksi asiaa. Yhtäältä se kuvastaa erilaisiin positioihin kiinnittyviä kuulluksi tulemisen mahdollisuuksia. Järjestötoimijan paikalta on helpompi tulla tunnistetuksi oikeutettuna puhujana, tietäjänä, kun taas aktivistin paikalta kokemusten esille tuojana, kokemusasiantuntijana. Yllä olevasta otteesta on myös luettavissa molempiin positioihin liittyvä kuulluksi tulemisen oikein hallinta, jossa omien tärkeinä pidettyjen näkemysten esille tuominen edellyttää puheen suhteuttamista puheen yleisön odotuksiin sekä tietämystä siitä, miten puheensävy rakentaa asiantuntijuutta. Sara Ahmed (2017, 257) kirjoittaakin siitä, miten eriarvoisuudesta ja epäkohdista puhuttaessa hyväntuulisuuden vaatimus saattaa liittää epäkohtien esiin nostajaan ilonpilaajan leiman. Nuorten kyllä toivotaan tuovan näkemyksiään esille osana päätöksentekoa, mutta kuulemisen tarkoitusperät saattavat jäädä nuorille itselleen epäselviksi, kuten Helena jatkoi:

Helena: Tai että jotenkin se kuuleminen, tai mä oon paljon tehny hommia ihan ministeriötasolla niin se menee vähän jotenkin semmoseks että sit kuullaan jotain nuorta ja sit se kertoo jonkun tarinan ja sitten ollaan kauheen vaikuttuneita ja sitten mennään eteenpäin. Et se ei jää mihinkään ja eikä sillä oo mitään merkitystä varsinkaan sille vammaiselle itselleen, et se mandaatti vaatii taakseen jonkun sen rakenteen jonkin näkösestä edunvalvonnasta tai muusta niin se myös tukevoittaa niitä asioita, ei sillä että mitenkään kuultaisiin innokkaammin mutta se tuo sitä pysyvyyttä.

Järjestötoimijan mandaatti oli avannut Helenalle ovia ministeriötasolle asti. Kertomuksesta on kuitenkin luettavissa kuulluksi tuleminen vain kuulluksi tulemisen vuoksi. Epäselväksi tällöin jää, mitkä ovat kuulemisen vaikutukset toimintaan ja päätöksentekoon. Tämä kuvastaa muun muassa Taina Meriluodon (2018) esiin nostamaa huomiota siitä, miten erilaiset osallistumiskäytänteet saattavat olla vain keino täyttää julkishallinnolle lisääntyneet vaatimukset kansalaisten kuulemiselle, mikä takaa toiminnan ja päätösten legitimitetin. Tällöin kuuleminen saattaa tyipistyä tekniseksi suoritteeksi, jota tehdään mahdollisuuden vuoksi ”ja sitten mennään eteenpäin”. Toimintaa leimaa myös pirstaleisuus, ja Helena mainitsee yhdeksi ratkaisuksi ongelmaan pysyvämmät rakenteet, jotka

toisivat toimintaan ainakin jatkuvuutta ja pysyvyyttä. Jatkuvuuden ja pysyvyyden tavoittelun voi ymmärtää prosessimaisena toimijuutena, jossa tietyn päämäärän tavoittamisen sijaan neuvotellaan ja kyseenalaistetaan toimintaa ohjaavia institutionaalisia käytänteitä (ks esim. Kavada 2016, 10), jotka osaltaan määrittelevät sitä, minkälaisia päämääriä toiminnalla voidaan ylipäättään tavoitella. Tulkintani mukaan näkemys kuulemistilaisuuksien käytänteiden muuttamisen mahdollisuudesta tuottaa sen, että toimintaa siedetään (Honkasalo 2013), vaikka takeita ”innokkaammasta kuulemisesta” ei välttämättä ole.

Järjestötoimijana tietäjän paikalle asettumisesta saattaa seurata paradoksaalisesti myös se, että tuleekin kuulluksi vain vammaisuuteen liittyvissä asioissa.

Pekka: Okei, joo, mistä sä ajattelet sen niinku johtuvan, sen yllätyksen?

Marja: – – ei oo totuttu näkemään vammaisii ihmisii sellasissa rooleissa tai jos on totuttu niin oletetaan et vammaset puhuu pelkästään vammaisten arkeen liittyvistä asioista esimerkiksi vammaispolitiikasta tai muusta, ja mä oon aina halunnut puhua myös muista asioista, toki tästä [vammaispolitiikasta] myös.

Yllä olevassa katkelmassa puhuimme Marjan kanssa niistä kohtaamisista, joihin hän oli törmännyt sekä koulutuksissa että arkisissa tilanteissa. Yllätys, josta Marjalta kysyin, liittyi tilanteisiin, joissa vaikuttamistoimintaan liittyvä sosiaalinen järjestys rikkoutuu, kun keskustelun kohteena ei olekaan automaattisesti vammaisuus, vaan myös muut asiat. Yksi tällainen keskustelun laajentamisen pyrkimys vammaisuuteen liittyen koski seksuaalisuuden moninaisuutta, jota sekä Marja että Helena pyrkii pitämään keskusteluissa aktiivisesti mukana ja edistämään omalla toiminnallaan. Asian edistäminen saattaa kuitenkin törmätä ja tehdä näkyväksi normatiivisia oletuksia vammaisuuteen ja seksuaalisuuteen liittyen, kuten Helena tuo esiin:

Helena: Että et ihminen saattaa olla tosi progressiivinen sillee niinku kun katotaan siiloittain, saattaa olla silleen et homous ok, sukupuolivähemmistöt ok, vammaisuus ok – – Mutta sit jos onkin silleen et puhutaan vammaisista ja seksuaalivähemmistöistä niin sitten jotenkin niin kuin taannutaan ja sitten ehkä löytyy semmoisia piilotettuja ennakoasenteita – – että joo kyllähän voi sillee niinku seksuaalisuudesta puhua, mut siis heteroseksuaalisuudesta voi, että ettei voi puhua homoseksuaalisuudesta.

Alan Santinele Martino ja Margaret Campbell (2019) kirjoittavat siitä, miten seksuaalisuuden asema vammaispoliittisena kysymyksenä on lisääntyneestä huomiosta huolimatta yhä usein toissijainen kysymys muiden jo politisoitujen teemojen – kuten koulutus, työelämä ja asuminen – ohella. Martinon ja Campbellin (emt., 98) tulkinnan mukaan syyt

ovat osin historiallisissa stereotypioissa, jotka ovat liittäneet vammaisuuden aseksuaalisuuteen sekä seksuaalisuuden määrittymisen yksityisyyden piiriin kuuluvaksi ja siten epäpoliittiseksi kysymykseksi. Helenan otteesta voi lukea pyrkimyksen tuoda myös seksuaalisuutta koskevat käsitykset poliittisuuden piiriin, ja siten raivata tilaa myös seksuaalisuuden moninaisuutta huomioiville lähestymistavoille sekä vammaispolitiikassa että laajemmin yhteiskunnassa. Tämä tekee näkyväksi järjestötoimintaan liittyvät valtasuhteet, joissa tietyt teemat määrittyvät kamppailun kohteeksi toisten jäädessä vähemmälle huomiolle. Vaikka seksuaalisuus määrittäisikin poliittisena kysymyksenä, ei se vielä välttämättä tarkoita, että heteroseksuaalisuuden ensisijaisuus tulisi kyseenalaistetuksi.

Edellä olevien aineisto-otteiden perusteella järjestöjen kautta vaikuttamisessa muotoutuvan toimijuuden voi lukea sekä mukautumisena että haastamisena. Toisaalta on mukauduttu institutionaalsiin käytäntöihin ja järjestyksiin, joihin asettumalla on yhtäältä auennut paikkoja ja tilanteita haastaa laajempia kulttuurisia käsityksiä instituution takamalla legitimitetillä, mikä on mahdollistanut pyrkimyksen nostaa uusia, itselle tärkeitä teemoja poliittisen piiriin. Toisaalta kertomuksista on myös luettavissa, että aina järjestötoimijan tuoma legitimitteettikään ei ole taannut kuulluksi tulemistä, vaan se on edellyttänyt tilannekohtaista neuvokkuutta ja ymmärrystä siitä, miten puheeseen ja kommunikaatioon perustuvassa vaikuttamistyössä puheen sävy rakentaa asiantuntijuutta. Myös toiminnan edustuksellisuuden periaate saattaa vaikeuttaa nuorten mahdollisuuksia nostaa keskusteluun heille tärkeitä asioita ja teemoja, mikäli edustuksellisuus liitetään vain kapeasti vammaisuutta koskeviin kysymyksiin.

### **6.3 Legitiimiä vaikuttamista ja tilan politiikkaa**

Edellä olevassa alaluvussa kuvailin institutionaalisilla areenoilla, pääasiassa erilaisten järjestöjen kautta tapahtuvaa vaikuttamista ja aktivismia. Myös muunlaisia vaikuttamiskeinoja hyödynnettiin. Kiinnostavaa aineistossani on, että vaikka jotkut haastateltavistani hyödyntävät formaalimpia vaikuttamiskeinoja ja -väyliä, pyrkivät he kuitenkin vaikuttamaan myös monilla muilla keinoin. Selkeän kahtiajaon sijaan raja institutionaalsiin ja ulkopuolisiin vaikuttamistapoihin onkin aineistoni perusteella melko liukuva, ja erilaisia vaikuttamiskeinoja hyödynnetään melko joustavasti (ks. myös Kiilakoski 2014). Häilyvästä rajasta huolimatta kertomukset toisenlaisista vaikuttamisen tavoista tekevät näky-

väksi kulttuurissa vallitsevat normatiiviset järjestykset siitä, minkälaisista kansalaisvaikuttamista ja toimijuutta pidetään lähtökohtaisesti hyväksyttävänä ja legitiiminä (Eskelinen ym. 2012; Bäcklund & Kallio 2012) ja miten nämä muovaavat tilaa toisin toimimiselle.

Salla: Ja sit huomas et allekirjoitti aloitteita, et senkin mä lasken aktivismiks et sä allekirjoitat niitä aloitteita tai vetoomuksia mitä sit lähetetään muualle eteenpäin. Ja tota se tuntu sillee tärkeeltä jo et ei sen tarvi olla sitä, että on se kyltti kourassa jossain.

Ylläolevassa aineisto-otteessa Sallan kerronta haastaa käsitystä siitä, mikä on vaikuttavaa toimintaa ja mikä ei. Tämä tulee alleviivatuksi kohdassa, jossa Salla painottaa, että myös vetoomusten allekirjoittaminen ja kierrättäminen esimerkiksi sosiaalisessa mediassa voi olla yksi aktivismin muoto. Tämä taas haastaa aktivismin diskursseissa rakentuvaa käsitystä aktivismista ja aktivistina olemisesta, jotka ovat rakentuneet oletukselle näkyvästä ja huomiota herättävästä toiminnasta (Bobel 2007), kuten ”kyltti kourassa jossain” olemisesta. Chris Bobelin (2007, 156) mukaan tämän kaltaiset mielikuvat saattavat johtaa siihen, ettei aktivistina olemista välttämättä tunnisteta itsestä, vaikka aktivismia toteuttaisikin. Myöhemmin kysyin Sallalta hänen näkemystään marsseille osallistumisesta, josta hän oli maininnut sivulauseessa aiemmin haastattelussa:

Pekka: Onks se sulle tärkeä osa se niinku se marssiminen ja noi?

Salla: Se ei oo ihan siis siitä johtuen et mä en aina pääse. Että se riippuu se marsseihin osallistuminen aivan täysin just siitä millainen mun oma fyysinen olo-tila on. Henkinen on yleensä aina ihan up to it.

Kulttuuriset käsitykset ”oikeasta” vaikuttamisesta ja aktivismista ovat kietoutuneet myös käsityksiin normatiivisista kehollisuus- ja kyvykkyysoletuksista, mikä tulee esiin Sallan huomiossa. Siinä missä nuorisotutkimuksessa on tuotu esiin, että monet edustuksellisuuteen perustuvat vaikuttamismuodot saattavat olla esteellisiä (Eskelinen 2012, 71) on vammaistutkimuksessa tuotu esiin myös perinteisten aktivismin muotojen kuten mielenosoittamisen rakentuminen kyvykkyyttä ihannoiville käsityksille (Li ym. 2018). Nämä kaksi teemaa tulevat yhteen niin sanotussa slaktivismi ja/tai kliktivismi keskustelussa, jossa nuorten verkkovälitteistä aktivismia mitätöidään kyseenalaistamalla toiminnan vaikuttavuus ja jossa samalla fyysiseen läsnäoloon perustuva mielenosoittaminen tulee arvotetuksi korkeammalle (Raby ym. 2018; Li ym. 2018). Aleksilla, jonka vaikuttamistoiminta suuntautui haastatteluhetkellä pääasiassa musiikin kautta, toiminnan poliittinen luonne oli kerronnassa selvemmin läsnä.

Aleksi: Miellän et aktivisti ajaa aktiivisemmin jotain asiaa, et ehkä mä aloin aktivistiksi silloin kun aloin tehdä musiikkia, jossa on vammaispoliittinen vivahde – – tuon musiikilla lähinnä tällä hetkellä aktivismia ilmi – – laulujen teko on avannu mulle väylän sanoa niitä asioita jotka on mun mielestä pielessä, niin et muut ehkä kuuntelee ja muuttaa mielipiteitään.

Yllä olevassa aineisto-otteessa kerronta lähtee liikkeelle pohdinnalla siitä, mikä loppujen lopuksi määrittelee, kuka on aktivisti ja kuka ei, ja miten aktivismia pitäisi toteuttaa. Toisin kuin Sallan kerronnassa aloitteiden kirjoittamiseen ja levittämiseen liittyen, Aleksin kerronnassa musiikin tekeminen tulee nimetyksi yhdeksi aktivismin muodoksi ilman perusteluja. Vammaistutkija Rosemarie Garland-Thomsonin (2011, 36) mukaan vammaisaktivismin historiassa on juridisten kamppailujen lisäksi oleellista ollut myös kulttuuripoliittinen ulottuvuus, jossa on hyödynnetty erilaisia aktivistisia käytäntöjä kuten musiikkia<sup>7</sup> ja muita taiteen muotoja, joilla on pyritty muuttamaan käsityksiä vammaisuudesta ja sitä kautta vaikuttamaan vammaisten asemaan. Garland-Thomson (emt.) kutsuukin tätä uudelleensymbolisoinnin politiikaksi, jossa pääasiassa haastetaan ei-vammaisten tuottamia vammaisuuden kuvia ja kuvauksia. Musiikilla voidaan ajatella olevan pidempi historia yhtenä yhteiskunnallisen vaikuttamisen tapana ja siten myös poliittinen ulottuvuus, mikä mahdollistaa sen nimeämisen myös yhdeksi legitiimiksi aktivismin muodoksi. Aleksilla musiikki toimikin väylänä tehdä näkyväksi yhteiskunnallisia epäkohtia, asioita, jotka ovat pielessä, ei vain vammaisuuteen liittyen vaan myös yhteiskunnassa laajemmin.

Verkossa, kuten erilaisten blogien kautta, tapahtuvaa vaikuttamista on tarkasteltu muun muassa diskursiivisen aktivismin muotona (ks. esim. Shaw 2012), jossa yhtenä vaikuttamisen tavoitteena on tehdä näkyväksi epäkohtia ja vaikuttaa sitä kautta vammaisten ihmisten yhteiskunnalliseen asemaan (Trevisan 2017; ks. myös Eriksson 2019). Seuraavassa aineisto-otteessa keskustelemme Sallan kanssa blogin pitämisestä:

Salla: Mä haluaisin olla enemmän niinku ehkä esillä nykyään, et mä haluaisin ehkä pitää blogia tai jotain muuta vastaavaa missä oikeesti saa niitä ajatuksia ilmoille.

Pekka: Niin et sen kirjoittamisen kautta pystyis sit jäsentelemään ja tuomaan esille ajatuksia?

Salla: Joo kyllä mä uskon että mä sen kautta saisin ajatuksia esille.

---

<sup>7</sup> Musiikkikasvatuksen aktivistisista ulottuvuuksista Suomessa ks. esim. Laes 2017.



Sallan kohdalla blogin perustaminen ei ole vielä aktualisoitunut, mutta sen merkitys yhtenä kanavana tuoda esiin ajatuksia ja näkemyksiä tulee alleviivatuksi seuraavassa aiheisto-otteessa, jossa keskustelimme kulttuuristen kertomusten merkityksestä:

Salla: – – tai jotenkin sillee että kuvailtas, tai että sen sijaan toipuminen ja esteettömyys että sen sijaan että se on joku ihme, niin kuvattais sitä enemmän sillee normaalina asiana, ei niin että ”uskomatonta hän kaatui, vammautui mutta nyt hän kilpaurheilee niinku vau!” – – niin mä toivon et saatais niitä sellasiikin tarinoita että hän elää nyt kuten elää ja näin.

Kerronnasta on luettavissa halu ja tarve tuottaa myös toisenlaisia tarinoita – tarinoita, jotka sallisivat myös toisenlaisten olemisen ja tekemisen tapojen tunnustetuksi tulemisen (Butler 2004, 8). Otteesta on luettavissa kritiikki niin sanottuja ihmekertomuksia kohtaan, joissa vammaisuutta kuvataan ylitseppääsemisen kautta. Jan Grue (2011, 108–121) on tarkastellut tämänkaltaisten kertomusten rakentumista ja logiikkaa sekä niiden seurauksia. Hänen (emt.) mukaansa tämän tyyppiset kertomukset ovat saaneet varsinkin mediassa niin keskeisen aseman, että niitä voi olla vaikeaa tai jopa mahdotonta haastaa, mikäli haluaa saada huomiota asialleen (ks. myös Rannikko 2018, 83–84). Tällöin oman blogin pitämistä ja sitä kautta keskusteluun osallistumista voi tulkita keinona etsiä toisenlaisia keskusteluareenoita, joilla on tilaa myös muunlaisille kuin sankarillisuutta korostaville tarinoille. Topias, joka oli kirjoittanut blogia haastatteluhetkellä jo pidemmän aikaa, kuitenkin nosti esiin epäilyksen siitä, kuinka kauas ääni verkossa kantaa:

Pekka: Sä sanoit että toimit järjestöissä, onks sulla jotain muita mielekkäitä tapoja vaikuttaa?

Topias: No mä kirjoitan blogia et sen kautta – – että kyllähän tuolla verkossa on hyvä puhua ja saada verkossa ääni kuuluviin mut sit ois ihan hyvä saada niinku fyysisesti ja kovemmin se ääni läpi.

Erilaisten toimintatapojen valintaa ja hyödyntämistä ei aina ohjaa mielekkyys, vaan myös käsitykset tehokkaista ja aikaansaavista toimintamuodoista. Otteessa vaikuttava ja aikaansaava toiminta yhdistyy käsitykseen mahdollisimman laajasta ja vastaanottavaisesta yleisöstä.

Nuorten poliittista toimintaa on tarkasteltu myös julkisen tilan ja sen käyttöä koskevien kysymysten kautta (ks. esim. Kallio & Häkli 2011). Tällöin on korostettu sitä, että poliittinen toimijuus ei aina välttämättä tarkoita eikä sitä tulisi tarkastella vain puheakteissa artikuloituina tekoina ja vaatimuksina, vaan myös kehollisena tilan haltuunottona ja käytönä (Butler 2015, 207–208). Voidaan ajatella, että tilaa koskevat kysymykset ovat aina

olleet kaikkea muuta kuin neutraaleja vammaistutkimuksessa, jossa on tuotu esiin tilojen rakentuminen konventionaalisille käsityksille kehoista ja kyvykkyyksistä (Jones ym. 2019; Kafer 2013, 154). Vaikka jotkut haastateltavistani haastoivat käsitystä marsseista ja mielenosoituksista ainoina aktivismin symboleina, olivat ne joillekin tärkeitä poliittisen toiminnan areenoita.

Marja: Mä tykkään perinteisistä miekkareista eli et mennään kylttien kaa jonnekin, mut tykkään myös esimerkiksi pitkäjaksosista tempauksista esim. et istutaan Gretan kanssa – – koska tavallaan miekkareissa on just sit se et jos se kerta-luontoista niin mikä se impakti sit on, tai se kohauttaa sen hetken mut mä etin myös tosi paljon jatkuvuutta sille mun aktivismin muodolle.

Isin (2005, 374) kirjoittaa siitä, miten poliittisen toiminnan ei aina tarvitse olla intentionaalista ollakseen merkityksellistä ja mahdollisesti jotain aikaan saavaa. Yllä olevassa otteessa korostuu mielenosoittamisen merkityksellisyys itseisarvona ja yhtenä yhteisöllisyyden muotona. Vaikka mielenosoittamisen voidaan ajatella ilmaisevan näkyvää ja äänekästäkin toimijuuden muotoa, liittyy siihen istumista ja odottamista, toimintaa, jossa ei välttämättä tapahdu ”mitään”. Lisäksi hetkiin liittyy myös toisteisuutta ja yllättäviäkin tavoitteita, jotka laajenevat varsinaisen mielenosoittamisen aiheen – ilmastonmuutoksen pysäyttäminen Marjan otteessa – ulkopuolelle, kuten toiminnan jatkuvuuden tavoittelemisen niin kuin Marja tuo lopuksi esiin. Mielenosoitukset voivat toimia myös keinona ja paikkana tuoda esiin tärkeitä teemoja, jotka eivät muuten tulisi huomioiduiksi.

Pekka: Mikä sun mielestä siitä vammaisblokista tekee merkityksellisen? Tai siis vähän ehkä tyhmä kysymys koska kyllähän sen kuuluu siellä olla mut mikä siinä on se juttu sun mielestä?

Helena: Joo siis mä oon aika alusta saakka että teen niinku vammaispolitiikkaa ja se kiinnostaa – – mutta se mikä mulla on sydäntä lähellä on seksuaalioikeudet – – niin se on sillee henkilökohtaisesti tosi tärkeä asia ja se et kuuluu itse kyseeseen viitekehykseen ja tota kun mä oon ollu ensimmäistä kertaa prideilla niin siitä on nyt nelisen vuotta.

Yllä olevassa katkelmassa keskustelimme Helenan kanssa sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöjen oikeuksista muistuttavaan ja niitä juhlivaan pride-kulkueeseen osallistumisesta. Helenan kerronnassa osallistuminen pride-kulkueeseen on keino tuoda seksuaalioikeudet osaksi vammaispolitiikkaa, ja sitä kautta tuoda esiin vammaisuuden moninaisuutta, joka ei välttämättä muutoin tulisi esille ja näkyväksi. Butlerin (2015) ajatuksia poliittisesta toimijuudesta soveltaen pride-kulkuetta voi tulkita kehojen performatiivisena politiikkana, jossa julkista tilaa ja sen käyttöä koskevia normeja pyritään uudelleen määrittämään siteeraamalla olemassa olevia – mutta joillekin ryhmille rajatumpia – oikeuksia

tulla julkiseen tilaan. Niin ilmastolakkoon kuin pride-kulkueeseen osallistumista voi lukea koalitiopolitiikan (Kafer 2013, 150–151) näkökulmasta prosessina, jossa on ainakin potentiaalisesti läsnä mahdollisuus uudenlaisten, yllättävienkin liittoumien ja intressien muotoutumiseen, jossa identiteettien selvärajaisuus ja niiden perusta poliittiselle toiminnalle kumoutuu tai ainakin asettuu neuvottelun kohteeksi.

Nuorten poliittinen toimijuus ei rajaudu vain muodollisille politiikan areenoille. Kuten olen tässä alaluvussa tulkinnut, poliittinen toimijuus voi saada muotonsa myös blogien pitämisen, musiikin teon ja mielenosoittamisen kautta. Keskeistä näille toimintamuodoille vaikuttaisi olevan pyrkimys muuttaa vammaisuutta koskevia käsityksiä. Samalla kun näiden toimintamuotojen tarkastelu tekee näkyväksi kulttuuriset käsitykset siitä, missä ja miten yhteiskunnallisen vaikuttamisen tulisi toteutua, voi niiden tulkita myös osallistuvan ihanteellisina pidettyjen vaikuttamistapojen uudelleen määrittämiseen.

## 7 Yhteenveto ja pohdintaa

Tutkielmassani olen tarkastellut nuorten vammaispoliittista aktivismia ja siinä muotoutuvia toiminnan mahdollisuuksia ja rajoja. Analyysini ja tulkintani perustui viiden nuoren vammaisaktivistin haastatteluun, joissa tuotettuja kertomuksia olen tarkastellut toimijuuden käsitteen kautta. Lisäksi olen tarkastellut subjektiviteetin näkökulmasta sitä prosessia, jossa käsitys itsestä aktivistina muodostuu. Tässä viimeisessä luvussa esitän yhteenvedon tulkinnoistani (ja niiden rajoista) sekä pohdin niiden antia nuorten yhteiskunnallista vaikuttamista koskevaan keskusteluun.

Kertomuksia aktivistiksi tulemisesta voi lukea laajempaan kertomuksena siitä, kuinka henkilökohtaisina ja yksityisinä mielletyt asiat alkavat saada yhteiskunnallisen ulottuvuutensa, jonka myötä myös omaa itseä ja yhteiskunnallisia käytäntöjä on mahdollista kertoa ja käsitteellistää toisin. Tämä kiinnittyy myös vammaistutkimuksen tuottamaan tulkintaan erilaisista vastarinnan mahdollisuuksista ja muodoista, joista yhtenä on aina ollut katseen ja huomion kääntäminen yhteiskuntaan ja sen käytäntöihin (Reinikainen 2007, 56). Vaikka aktivistiksi tulemista voisi tulkita myös ajalle ominaisena itsevastuullisuuden eetoksen sisäistämisenä ja aktiivisena kansalaisuutena, ei siinä nähdäkseni ole kyse kuitenkaan olemassa oleviin rakenteisiin sopeutumisesta, vaan pyrkimyksestä niiden muuttamiseen.

Vaikka lähdin liikkeelle tutkielmassani siitä, että nuorten poliittista toimijuutta ei tulisi rajata kapeasti koskemaan vain muodollisen politiikan areenoilla toimimista, en kuitenkaan halunnut sivuuttaa tarkastelussani järjestöjen kautta tapahtuvaa vaikuttamista. Monille haastateltavistani järjestöjen kautta tapahtuva vaikuttaminen oli keskeinen osa heidän aktivismiaan ja se oli avannut heille monenlaisia vaikutusmahdollisuuksia, vaikka sitä ei täysin ristiriidattomaksi vaikuttamisväyläksi kerrottukaan. Tulkintani mukaan nämä ristiriidat ja toiminnan mahdollisuudet liittyivät siihen, miten puheeseen ja kommunikaatioon perustuvassa toiminnassa on mahdollista esittää itsensä niin, että tulee kuulluksi. Tätä toiminnassa muotoutuvaa kuulluksi tulemisen taitoa olen tulkinnut diskurssitaituruutena (Brunila 2009). Erilaisten teemojen ja itselle tärkeiden asioiden esiin tuominen on kiinni myös siitä, mikä järjestötoiminnassa määrittyy kulloinkin poliittisen kamppailun kohteeksi. Esimerkiksi seksuaalisuuden moninaisuus oli teema, jota useat haastateltavistani pyrkivät pitämään esillä ja edistämään järjestötoiminnassa.

Järjestötoiminta ei kuitenkaan ollut ainoa keino vaikuttaa yhteiskuntaan. Blogien kirjoittamisen ja sosiaalisen median areenoilla toimimisen, musiikin teon sekä mielenosoittamisen voi tulkita, ainakin suhteessa järjestötoimintaan, ”omaehtoisempina” vaikuttamistapoina, joiden toimintalogiikka ja sisällöt eivät kumpua instituutioiden tarpeista. Tulkin-tani mukaan haastattelemanuoret tunnistavatkin järjestötoimintaan liittyvät toiminnan mahdollisuudet ja rajat, mikä myös osin selittää sen, että jotkut olivat päätyneet hyödyntämään toisenlaisia vaikuttamisen väyliä.

Asetin tutkielmani tavoitteeksi valottaa niitä keinoja ja toimintatapoja, joilla vammaiset nuoret pyrkivät vaikuttamaan heille tärkeisiin asioihin sekä niitä toiminnan mahdollisuuksia ja rajoja, joita näissä vaikuttamispyrkimyksissä muotoutuu. Tämä on suunnannut tutkijan katsettani, mikä tietenkin muistuttaa tutkimukseen ja tietoon liittyvästä osittaisuudesta, mutta jota nähdäkseni eettisesti kestävässä tutkimuksessa tulee pohtia. Keskittyessäni tarkastelemaan toimintaa on vähemmälle huomiolle tässä tutkielmassa jäänyt esitettyjen vaatimusten sisällöt (vrt. Rannikko 2018; Sépulchre 2019). Keskeinen jatkotutkimuksen tarve nähdäkseni olisikin valottaa erilaisissa kulttuurisissa teksteissä (blogeissa, musiikissa) esitettyjä vaatimuksia oikeudenmukaisemman yhteiskunnan puolesta.

Etnografisten menetelmien hyödyntäminen jatkotutkimuksissa voisi myös avata tärkeitä nuorten vammaisaktivismia koskevia huomioita. Kuten tämäkin tutkielma osoittaa, erilaiset ihmisoikeusjärjestöt voivat olla merkittävässä asemassa nuorten aktivismissa ja tärkeitä yhteiskunnallisen vaikuttamisen paikkoja. Samaan aikaan markkinalogiikoiden on kuitenkin todettu muovaavan kolmannelle sektorille sijoittuvien (nuoriso)järjestöjen toimintamahdollisuuksia projektiyhteiskunnan suuntaan (Laitinen 2018). On selvää, että näillä on seurauksia ei vain järjestöjen työntekijöille vaan myös toimintaan osallistuville nuorille ja heidän vaikuttamismahdollisuuksiinsa.

Entä mikä voisi olla tutkimukseni anti nuorten yhteiskunnallista vaikuttamista koskevaan keskusteluun, jossa vastoin kyselytutkimusten tuloksia (Pekkarinen & Myllyniemi 2018) toistuu huolipuhe nuorten vähäisestä kiinnostuksesta politiikkaan ja yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen ja jossa nuoria puhutellaan haavoittuvuuden kautta (Brunila ym. 2019)? Ensimmäinen huomio liittyy siihen, missä ja miten nuorten vaikuttamisen ajatellaan tapahtuvan (vrt. Kallio 2018). Edustuksellisilla ja muodollisen politiikan areenoilla konkreettisen esteellisyys lisäksi myös toimintatavat ja teemat voivat olla pikemmin ulossulkevia kuin mukaansa kutsuvia, mikäli nuorten oletetaan solahtavan ennalta päätettyyn ja

valmiiseen muottiin. Pysähtyminen sen äärelle, mistä ja kenen intresseistä asetetut lähtökohdat ja tavoitteet kumpuavat, voisi mahdollistaa myös toisin toimimisen. Tämä tarkoittaa, että esimerkiksi järjestöissä toimimista ei tulisi ajatella ensisijaisena yhteiskunnallisen vaikuttamisen muotona, vaikka se kaikille siitä kiinnostuneille tulisi mahdollista ollakin.

Toinen keskeinen huomio liittyy edelliseen ja siihen tapaan, jolla tietyillä areenoilla toimiminen ensisijaistetaan ja arvotetaan yhteiskunnassamme ja miten tätä kautta tuotetaan ja ylläpidetään jakoa poliittisesti aktiivisiin ja passiivisiin nuoriin (Lepola & Kokko 2015). Pia Bäcklundin ja Kirsi Pauliina Kallion (2012, 51) huomioihin tukeutuen voisi kysyä onko esimerkiksi vammaispoliittisvivahteisen musiikin teko ja esittäminen välttämättä huonompi tapa vaikuttaa kuin poliittisessa nuorisojärjestössä toimiminen? Sekä nuorten yhteiskunnallisen vaikuttamisen että vammaisaktivismin ajattelemisen moninaisena, ei vain järjestöjen kautta tapahtuvana vaikuttamisena, voisi mahdollistaa myös sen, että nuorten poliittinen toimijuus tulisi tunnustetuksi ja tunnustetuksi osana vammaisliikkeen poliittisen mobilisoitumisen kertomusta.

## Lähteet

- Aaltonen, Sanna (2006) *Tytöt, pojat ja sukupuoli häirintä*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Ahmed, Sara (2017) *Living a Feminist Life*. Durham: Duke University Press.
- Alhanen, Kai (2007) *Käytännöt ja ajattelu Michel Foucault'n filosofiassa*. Helsinki: Gaudeamus.
- Atkinson, Paul & Delamont, Sara (2006) Rescuing narrative from qualitative research. *Narrative Inquiry*, 16(1), 164–172.
- Atkinson, Paul & Coffey, Amanda (2002) Revisiting the relationship between participant observation and interviewing. Teoksessa Jaber F. Gubrium & James A. Holstein (toim.) *Handbook of interview research*, Thousand Oaks: Sage, 801–814.
- Bamberg, Michael (2004) Considering counter narratives. Teoksessa Michael Bamberg & Molly Andrews (toim.) *Considering Counter-Narratives: Narrating, resisting, making sense*. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins Publishing Company, 351–371.
- Bamberg, Michael (2007) Stories: Big or small. Why do we care? Teoksessa Michael Bamberg (toim.) *Narrative, State of the Art*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Co., 165–174.
- Barnes, Colin (2002) Introduction: Disability, policy and politics. *Policy & Politics*, 30(3), 311–318.
- Barnes, Colin & Mercer, Geof (2001) The Politics of Disability and the Struggle for Change. Teoksessa Len Barton (toim.) *Disability Politics and the Struggle for Change*. Lontoo: David Fulton, 11–23.
- Bê, Ana (2012) Feminism and disability: a cartography of multiplicity. Teoksessa Nick Watson, Alan Roulstone & Carol Thomas (toim.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. London & New York: Routledge, 363–375.
- Berg, Susanne (2005) Personal Assistance Reforms in Sweden: breaking the assumption of dependency? Teoksessa Colin Barnes & Geoffrey Mercer (toim.) *The Social Model of Disability and the Majority World*. Leeds: The Disability Press, 32–48.
- Blackmore, Theo & Hodgkins Lee, Stephen (2012) Discourses of Disabled Peoples' Organisations: Foucault, Bourdieu and Future Perspectives. Teoksessa Dan Goodley, Bill Hughes & Lennard Davis (toim.) *Disability and Social Theory. New Developments and Directions*. New York: Palgrave Macmillan, 70–90.
- Bobel, Chris (2007) 'I'm not an activist, though I've done a lot of it': Doing Activism, Being Activist and the 'Perfect Standard' in a Contemporary Movement. *Social movement Studies*, 6(2), 147–159.
- Brunila, Kristiina (2009) *PARASTA ENNEN. Tasa-arvotyön projektitapaistuminen*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Brunila, Kristiina & Isopahkala-Bouret, Ulpukka (2014) Marginaali säätelevänä ja tuottavana voimana. Teoksessa Kristiina Brunila & Ulpukka Isopahkala-Bouret (toim.) *Marginaalin voima! Aikuiskasvatuksen 51. vuosikirja*. Kansanvalistusseura, 23–37.

- Brunila, Kristiina, Mertanen, Katariina, Ikävalko, Elina, Kurki, Tuuli, Honkasilta, Juho, Lanas, Maija, Leiviskä, Anniina, Masoud, Ameera, Mäkelä, Kalle & Fernström, Pinja (2019) Nuoret ja tukijärjestelmät haavoittuvuuden eetoksessa. *Kasvatus*, 50(2), 107–119.
- Butler, Judith (2015) *Notes Toward Performative Theory of Assembly*. Cambridge & London: Harvard University Press.
- Butler, Judith (2004) *Undoing Gender*. New York & London: Routledge.
- Butler, Judith (1997) *Excitable Speech. A Politics of the Performative*. New York & London: Routledge.
- Butler, Judith (1994) Contingent Foundations: Feminism and the question of 'postmodernism'. Teoksessa Steven Seidman (toim.) *The postmodern turn: new perspectives on social theory*. Cambridge: Cambridge University Press, 153–170.
- Bäcklund, Pia & Kallio, Kirsi Pauliina (2012) Poliittinen toimijuus julkishallinnon lapsi- ja nuorisopoliittisessa osallistumisretoriikassa. *Alue ja ympäristö*, 41(1), 40–53.
- Campbell, Jane & Oliver, Mike (1996) *Disability Politics. Understanding our past, changing our future*. London: Routledge.
- Campbell, Jane (1997) 'Growing Pains' Disability Politics the Journey Explained and Described. Teoksessa Len Barton & Mike Oliver (toim.) *Disability Studies: Past, Present and the Future*. Leeds: The Disability Press, 78–90.
- Charlton, James (1998) *Nothing About Us Without Us. Disability, Oppression and Empowerment*. Berkeley: University of California Press.
- Davies, Bronwyn (2006) Subjectification: the relevance of Butler's analysis for education. *British Journal of Sociology of Education*, 27(4), 425–438.
- Davies, Bronwyn & Harré, Rom (1990) Positioning: The Discursive Production of Selves. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 20(1), 43–63.
- Davis, Lennard (2013) The End of Identity Politics: On Disability as an Unstable Category. Teoksessa Lennard Davis (toim.) *The Disability Studies Reader*. New York & London: Routledge, 263–277.
- Della Porta, Donatella & Diani, Mario (2014) Introduction: The Field of Social Movement Studies. Teoksessa Donatella Della Porta & Mario Diani (toim.) *The Oxford Handbook of Social Movements*. Oxford: Oxford University Press, 1–31.
- Emerson, M. Robert (2004) Working With 'Key Incidents'. Teoksessa Clive Seale, Giam-pietro Gobo, Jaber F. Gubrium & David Silverman (toim.) *Qualitative Research Practice*. London: SAGE Publications Ltd, 427–442.
- Eriksson, Susan (2019) *Vammaisten asema, vaikuttaminen ja digitaalisuus – liikkumisrajoitteisten nuorten kiinnostuksen kohteet ja mielekkäät toimintamuodot yhteiskunnassa*. Invalidiliiton julkaisuja R.29.



- Eskelinen, Teppo, Gellin, Maija, Gretscher, Anu, Junttila-Vitikka, Pirjo, Kiilakoski, Tomi, Kivijärvi, Antti, Koskinen, Sanna, Laine, Sofia, Lundbom, Pia, Nivala, Elina & Sutinen, Riikka (2012) Lapset ja nuoret kansalaistoimijoina. Teoksessa Anu Gretscher & Tomi Kiilakoski (toim.) *Demokratiaoppitunti. Lasten ja nuorten kunta 2010-luvun alussa*. Nuorisotutkimusverkosto, nuorisotutkimusseura, 213–248.
- Eskelinen, Teppo, Gretscher, Anu, Kiilakoski, Tomi, Kiili, Johanna, Korpinen, Sini, Lundbom, Pia, Matthies, Aila-Leena, Mäntylä, Niina, Niemi, Reetta, Nivala, Elina, Ryytänen, Aimo & Tasanko, Pia (2012) Lapset ja nuoret subjekteina kunnallisessa päätöksenteossa. Teoksessa Anu Gretscher & Tomi Kiilakoski (toim.) *Demokratiaoppitunti. Lasten ja nuorten kunta 2010-luvun alussa*. Nuorisotutkimusverkosto, nuorisotutkimusseura, 35–91.
- Estola, Eila, Uitto, Minna & Syrjälä, Leena (2017) Elämäkertahaastattelu. Teoksessa Anna Liisa Aho, Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvuori (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino, 153–173.
- Foucault, Michel (2010) Seksuaalisuuden historia. Suomentanut Kaisa Sivenius. Helsinki: Gaudeamus.
- Fullam, Jordan (2017) Becoming a youth activist in the internet age: a case study on social media activism and identity development. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 30(4), 406–422.
- Galvin, Rose (2006) A genealogy of the disabled identity in relation to work and sexuality. *Disability & Society*, 21(5), 499–512.
- Garland-Thomson, Rosemarie (2011) Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. Teoksessa Kim Q. Hall (toim.) *Feminist Disability Studies*. Bloomington: Indiana University Press, 13–47.
- Goodley, Dan (2014) *Dis/ability studies: theorizing disablism and ableism*. London & New York: Routledge.
- Goodley, Dan, Lawthorn, Rebecca, Clough, Peter & Moore, Michelle (2004) *Researching Life Stories. Method, theory and analyses in a biographical age*. London & New York: Routledge.
- Gordon, Tuula (2005) Toimijuuden käsitteen dilemma. Teoksessa Anneli Meurman-Solin & Ilkka Pyysiäinen (toim.) *Ihmistieteet tänään*. Helsinki: Gaudeamus, 114–130.
- Griffiths, Miro (2019) *These Days Are Ours: Exploring Young Disabled People's Experiences and Views of the Disabled People's Movement*. Liverpool: John Moores University.
- Grue, Jan (2011) *Disability and Discourse Analysis*. Farnham: Ashgate.
- Hakala, Katariina (2017) *Työllistymistarinoita*. Kehitysvammaliiton selvityksiä 13, Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Katariina Hakala (2013) Kehitysvammaisten koulutuspolkujen ja työntekijäkansalaisuuden mahdollisuuksia ja mahdolltomuuksia. Teoksessa Kristiina Brunila, Katariina Hakala, Elina Lahelma & Antti Teittinen (toim.) *Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronnot*. Helsinki: Gaudeamus, 216–235.

- Hakala, Katariina & Hynninen, Pirkko (2007) Etnografinen tietäminen. Teoksessa Sirpa Lapalainen, Pirkko Hynninen, Tarja Kankkunen, Elina Lahelma & Tarja Tolonen (toim.) *Etnografia metodologiana. Lähtökohtana koulutuksen tutkimus*. Tampere: Vastapaino, 209–225.
- Henderson, Sheila, Holland, Janet, McGellis, Sheena, Sharpe, Sue & Thomson, Rachel (2007) *Inventing adulthoods: a biographical approach to youth transitions*. London: SAGE Publications.
- Holland, Janet & Thomson, Rachel (2009) Gaining perspective on choice and fate. Revisiting critical moments. *European Societies*, 11(3), 451–469.
- Honkasalo, Marja-Liisa, Ketokivi, Kaisa & Leppo, Anna (2014) Moniselitteinen ja hämärä toimijuus. *Sosiologia*, 51(4), 365–372.
- Honkasalo, Marja-Liisa (2013) Katveessa – pieni toimijuus kriittisenä avauksena toiminnan teoriaan. *Tiede & edistys*, 38(1), 42–61.
- Honkatukia, Päivi (2018) Haastattelu nuorisotutkimuksen metodina. Teoksessa Tomi Kiilakoski & Päivi Honkatukia (toim.) *Miten tutkia nuoria ja nuorisotyötä*. Tampere: Vastapaino, 149–170.
- Hughes, Bill (2001) Disability and the Constitution of Dependency. Teoksessa Len Barton (toim.) *Disability, Politics & the Struggle for Change*. London: David Fulton, 24–33.
- Hyvärinen, Matti, Hatavara, Mari & Rautajoki, Hanna (2019) *Kerronta, asemointi ja haastattelun analyysi*. *Sosiologia*, 56(1), 6–25.
- Hyvärinen, Matti (2017) Kertomushaastattelu. Teoksessa Anna Liisa Aho, Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvuori (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino, 174–192.
- Hyvärinen, Matti, Hydén, Lars-Christer, Saarenheimo, Marja & Tamboukou, Maria (2010) Beyond narrative coherence: An introduction. Teoksessa Matti Hyvärinen, Lars-Christer Hydén, Marja Saarenheimo & Maria Tamboukou (toim.) *Beyond Narrative Coherence*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Co., 1–15.
- Hyvärinen, Matti (2004) Johdatus narratiiviseen tutkimukseen. *Sosiologia*, 41(3), 242–246.
- Högbacka, Riitta & Aaltonen, Sanna (2015) Refleksiivisyyden ulottuvuudet. Teoksessa Sanna Aaltonen & Riitta Högbacka (toim.) *Umpikujasta oivallukseen. Refleksiivisyys empiirisessä tutkimuksessa*. Tampere: Tampere University Press, 9–34.
- Ikävalko, Elina (2016) *Vaikenemisiä ja vastarintaa. Valtasuhteet ja toiminnan mahdollisuudet oppilaitosten tasa-arvosuunnittelussa*. Käyttätymistieteiden laitos. Kasvatustieteellisiä tutkimuksia 270. Kasvatustieteiden väitöskirja. Helsingin yliopisto.
- Isin, F. Engin (2005) Engaging, being, political. *Political Geography*, 24(3), 373–387.
- Isin, F. Engin (2008) Theorizing Acts of Citizenship. Teoksessa Engin F. Isin & Greg Marc Nielsen (toim.) *Acts of citizenship*. London & New York: Zed Books Ltd, 15–43.
- Isin, F. Engin & Nielsen, Greg Marc (2008) Introduction. Teoksessa Engin F. Isin & Greg Marc Nielsen (toim.) *Acts of citizenship*. London & New York: Zed Books Ltd, 1–12.

- Isin, F. Engin (2009) Citizenship in flux: The figure of activist citizen. *Subjectivity*, 29(1), 367–388.
- Jones, Charlotte, Slater, Jen, Cleasby, Sam, Kemp, Gill, Lisney, Eleanor & Rennie, Sarah (2019) Pissed off!: disability activists fighting for toilet access in the UK. Teoksessa Maria Berghs, Tsitsi Chaitaka, Yayha El-Lahib & Kudakwashe Bube (toim.) *The Routledge Handbook of Disability Activism*. London: Routledge, 219–231.
- Juhila, Kirsi (2004) Leimattu identiteetti ja vastapuhe. Teoksessa Arja Jokinen, Laura Huttunen & Anna Kulmala (toim.) *Puhua vastaan ja vaieta. Neuvottelu kulttuurisista marginaaleista*. Helsinki: Gaudeamus, 20–32.
- Kafer, Alison (2013) *Feminist, queer, crip*. Bloomington & Indianapolis: Indiana University Press.
- Kallio, Kirsi Pauliina (2018) Elettyä kansalaisuutta jäljittämässä: kansalaisuuden ulottuvuudet nuorisobarometrissa. Teoksessa Elina Pekkarinen & Sami Myllyniemi (toim.) (2018) *Vaikutusvaltaa Euroopan laidalla. Nuorisobarometri 2018*. Nuorisotutkimusseura, 167–182.
- Kallio, Kirsi Pauliina & Häkli, Jouni (2011) Young people's voiceless politics in the struggle over urban space. *GeoJournal*, 76(1), 63–75.
- Kantola, Johanna (2010) Sukupuoli ja valta. Teoksessa Tuija Saresma, Leena-Maija Rossi & Tuula Juvonen (toim.) *Käsikirja sukupuoleen*. Tampere: Vastapaino, 78–87.
- Karhu, Sanna (2017) From Violence to Resistance: Judith Butler's Critique of Norms. Helsinki: Unigrafia.
- Kaun, Anne, Kyriakidou, Maria & Uldam, Julia (2016) Political Agency at the Digital Crossroads? *Media and Communication*, 4(4), 1–7.
- Kavada, Anastasia (2016) Social Movements and Political Agency in the Digital Age: A Communication Approach. *Media and Communication*, 4(4), 8–12.
- Kelly, Christine (2010) Wrestling with Group Identity: Disability Activism and Direct Funding. *Disability Studies Quarterly*, 30(3/4). [www.dsqsds.org/article/view/1279/1307](http://www.dsqsds.org/article/view/1279/1307).
- Kennelly, Joan Jacqueline (2009) Youth cultures, activism and agency: revisiting feminist debates. *Gender and Education*, 21(3), 259–272.
- Kennelly, Joan Jacqueline (2011) *Citizen Youth. Culture, Activism, and Agency in a Neoliberal Era*. New York: Palgrave Macmillan.
- Keskitalo-Foley, Seija, Komulainen, Katri & Naskali, Päivi (2010) Risto Reipas rinskinottaja. Koulutuspolitiikan tavoitteleva ihannekansalainen. Teoksessa Katri Komulainen, Seija Keskitalo-Foley, Maija Korhonen & Sirpa Lappalainen (toim.) *Yrittäjyyskasvatus hallintana*. Tampere: Vastapaino, 15–36.
- Kiilakoski, Tomi, Honkatukia, Päivi & Huttunen, Rauno (2018) Teoria nuorten ja nuorisotyön tutkimuksessa. Teoksessa Tomi Kiilakoski & Päivi Honkatukia (toim.) *Miten tutkia nuoria ja nuorisotyötä*. Tampere: Vastapaino, 54–74.

- Kiilakoski, Tomi, Nivala, Elina, Ryytänen, Aimo, Gretscher, Anu, Matthies, Aila\_Leena, Mäntylä, Niina, Gellin, Maija, Jokinen, Kimmo & Lundbom, Pia (2012) Demokratiaaremontin työkaluja. Teoksessa Anu Gretscher & Tomi Kiilakoski (toim.) *Demokratiaoppitunti. Lasten ja nuorten kunta 2010-luvun alussa*. Nuorisotutkimusverkosto, nuorisotutkimusseura, 249–270.
- Kiilakoski, Tomi (2014) Monenkirjavaa vaikuttamista. Nuorten useista kansalaisuuksista. Teoksessa Sami Myllyniemi (toim.) *Vaikuttava osa. Nuorisobarometri 2013*. Helsinki: Opetus- ja kulttuuriministeriö & Nuorisosiain neuvottelukunta & Nuorisotutkimusseura, 103–106.
- Kiili, Johanna (2011) Lasten osallistuminen, kansalaisuus ja sukupolvisuhteiden hallinta. Teoksessa Mirja Satka, Leena Alanen, Timo Harrikari & Elina Pekkarinen (toim.) *Lapset, nuoret ja muuttuva hallinta*. Tampere: Vastapaino, 167–204.
- Kivirauma, Joel (2015) Johdanto. Teoksessa Joel Kivirauma (toim.) *Vammaisten elämä & elämäkerta. Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa*. Helsinki: Kynnys, 6–16.
- Koivunen, Anu & Liljeström, Marianne (1996) Paikantuminen. Teoksessa Anu Koivunen & Marianne Liljeström (toim.) *Avainsanat. 10 askelta feministiseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino, 271–292.
- Laes, Tuulikki (2017) The (im)possibility of Inclusion. Reimagining the Potential of Democratic Inclusion in and through Activist Music Education. Sibelius Academy of the University of the Arts Helsinki: Studia Musica 72.
- Laitinen, Hanna & Taavetti Riikka (2016) Valtakunnalliset nuorisojärjestöt ja nuorten osallistumismahdollisuudet. *Yhteiskuntapolitiikka*, 81(1), 55–68.
- Laitinen, Hanna (2018) *Nuorten, valtion vai markkinoiden asialla? Nuorisojärjestöjen hybridit toimintalogiikat*. Jyväskylä: University of Jyväskylä.
- Laitinen, Matti & Saraste, Heini (2014) *Elämän kynnyksellä. Vammaisliikkeen synty*. Helsinki: Into Kustannus.
- Lather, Patti (2009) Against empathy, voice and authenticity. Teoksessa Alecia Y. Jackson & Lisa A. Mazzei (toim.) *Voice in qualitative inquiry: Challenging Conventions, Interpretive, and Critical Conceptions in Qualitative Research*. London & New York: Routledge, 17–26.
- Lepola, Outi & Kokko, Venla (2015) Nuoret poliittisina toimijoina – äänestäminen ei riitä. Näkökulma 2015, 5. Nuorisotutkimusseura ry. Nuorisotutkimusverkosto. (Luettu 25.9.2019) [https://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/tiedostot/nakokulma05\\_nuoret\\_poliittisina\\_toimijoina.pdf](https://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/tiedostot/nakokulma05_nuoret_poliittisina_toimijoina.pdf)
- Leppälä, Heli (2014) Vammaisuus hyvinvointivaltiossa. Invalideiksi, vajaamielisiksi tai kehitysvammaisiksi määritettyjen kansalaisasema suomalaisessa vammaispolitiikassa 1940-luvun taitteesta vuoteen 1987. *Annales Universitatis Turkuensis C* 394. Turun yliopisto.
- Li, Hanlin, Bora, Disha, Salvi, Sagar & Brady, Erin (2018) Slacktivists or Activists? Identity Work in the Virtual Disability March. CHI 2018 Paper, 1–13. (Haettu 28.11.2019) <https://doi.org/10.1145/3173574.3173799>

- Liddiard, Kirsty, Whitney, Sally, Evans, Katy, Watts, Lucy, Vogelmann, Emma, Spurr, Ruth, Aimes, Carrie, Runswick-Cole, Katherine & Goodley, Dan (2019) Working the edges of Posthuman disability studies: theorizing with disabled young people with life-limiting impairments. *Sociology of Health & Illness*, <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12962>.
- Liljeström, Marianne (2004) Feministinen metodologia – mitä se on? Teoksessa Marianne Liljeström (toim.) *Feministinen tietäminen. Keskustelua metodologiasta*. Tampere: Vastapaino, 9–22.
- Lister, Ruth (1997) *Citizenship: Feminist Perspectives*. New York: New York University Press.
- Maira, Sunaina & Soep, Elizabeth (2005) Introduction. Teoksessa Sunaina Maira & Elizabeth Soep (toim.) *Youthscapes. The popular, the national, the global*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, xv–xxxv.
- Mallett, Rebecca & Runswick-Cole, Katherine (2014) *Approaching disability. Critical issues and perspectives*. London: Routledge.
- Martino, Santinele Alan & Campbell, Margaret (2019) Exercising intimate citizenship rights and (re)constructing sexualities. Teoksessa Maria Berghs, Tsitsi Chaitaka, Yayha El-Lahib & Kudakwashe Bube (toim.) *The Routledge Handbook of Disability Activism*. London: Routledge, 97–109.
- McNay, Lois (2015) Agency. Teoksessa Lisa Disch & Mary Hawkesworth (toim.) *The Oxford Handbook of Feminist Theory*. New York: Oxford University Press, 40–60.
- Meekosha, Helen (2011) Decolonising disability: thinking and acting globally. *Disability & Society*, 26(6), 667–682.
- Meekosha, Helen (2004) Drifting down the gulf stream: navigating the cultures of disability studies. *Disability & Society*, 19(7), 721–733.
- Meriluoto, Taina (2018) *Making Experts-by-experience. Governmental Ethnography of Participatory Initiatives in Finnish Social Welfare Organisations*. Jyväskylä: University of Jyväskylä.
- Mietola, Reetta, Kauppila, Aarno & Niemi, Anna-Maija (2017) Pääkirjoitus: Nuorisotutkimusta vammaisuudesta, vammaistutkimusta nuoruudesta. *Nuorisotutkimus*, 35(4), 1–5.
- Mitchell, David & Snyder, Sharon (2012) Minority Model: From liberal to neoliberal futures of disability. Teoksessa Nick Watson, Alan Roulstone & Carol Thomas (toim.) *Routledge Handbook of Disability Studies*. London: Routledge, 42–50.
- Morris, Jenny (toim.) (1996) *Encounters With Strangers: Feminism and Disability*. Lontoo: The Women's Press.
- Mutanen, Heli & Siivonen, Päivi (2016) *Narratiivinen positiointianalyysi ja nuorten aikuisten toimijuus työpajaympäristöissä*. Aikuiskasvatus 36(2), 84–98.
- Mähönen, Hannu (1996) Vammaisjärjestötoiminta Suomessa 1880-luvulta 1990-luvulle. Teoksessa Toivo Nygård & Kari Tuunainen (toim.) *Avun kohteesta itsensä auttajaksi. Kat-saus Suomen vammaishistoriaan*. Jyväskylä: Atena Kustannus, 185–254.

- Niemi, Anna-Maija & Mietola, Reetta (2017) Between hopes and possibilities. (Special) educational paths, agency and subjectivities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(3), 218–229.
- Oinas, Elina (2004) Haastattelu: kokemuksia, kohtaamisia, kerrontaa. Teoksessa Marianne Liljeström (toim.) *Feministinen tietäminen. Keskustelua metodologiasta*. Tampere: Vastapaino, 209–227.
- Ojala, Hanna, Palmu, Tarja & Saarinen, Jaana (2009) Paikalla pysyvää ja liikkeessä olevaa – Feministisiä avauksia toimijuuteen ja sukupuoleen. Teoksessa Hanna Ojala, Tarja, Palmu & Jaana Saarinen (toim.) *Sukupuoli ja toimijuus koulutuksessa*. Tampere: Vastapaino, 13–38.
- Oliver, Mike (1990) *The Politics of Disablement*. Hampshire: Palgrave.
- Oliver, Mike (2001) Disability issues in the postmodern world. Teoksessa Len Barton (toim.) *Disability, Politics & the Struggle for Change*. London: David Fulton, 149–159.
- Olli, Johanna (2014) Tulla kuulluksi omana itsenään – vammaisten lasten ja nuorten toimijuuden tukeminen. Teoksessa Mika Gissler, Marjatta Kekkonen, Päivi Känkänen, Päivi Muranen & Matilda Wrede-Jäntti (toim.) *Nuoruus toisin sanoen. Nuorten elinolot -vuosikirja 2014*. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.
- O'Toole, Joan, Corbett (2015) *Fading scars. My queer disability history*. Fort Worth: Autonomous Press.
- Paju, Elina (2013) *Lasten arjen ainekset: etnografinen tutkimus materiaalisuudesta, ruumiillisuudesta ja toimijuudesta päiväkodissa*. Helsinki: Tutkijaliitto.
- Pekkarinen, Elina & Myllyniemi, Sami (toim.) (2018) *Vaikutusvaltaa Euroopan laidalla. Nuorisobarometri 2018*. Nuorisotutkimusseura.
- Petersen, Bendix Eva (2014) Re-signifying subjectivity? A narrative exploration of 'non-traditional' doctoral students' lived experience of subject formation through two Australian cases. *Studies in Higher Education*, 39(5), 823–834.
- Pillow, Wanda (2003) Confession, Catharsis, or Cure? Rethinking the Uses of Reflexivity as Methodological Power in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 16(2), 175–196.
- Puuronen, Vesa (2006) *Nuorisotutkimus*. Tampere: Vastapaino.
- Raby, Rebecca, Caron, Caroline, Théwissen-LeBlanc, Sophie, Prioletta, Jessica & Mitchell, Claudia (2018) Vlogging on Youtube: the online, political engagement of young Canadians advocating for social change. *Journal of Youth Studies*, 21(4), 495–512.
- Rannikko, Anni (2018) Ei tekosytä! Sosiaalinen media vammaisaktivismin tilana ja tapana. Teoksessa Susan Eriksson, Päivi Armila & Anni Rannikko (toim.) *Vammaiset nuoret ja liikunta*. Jyväskylä: LIKES-tutkimuskeskus, 76–84.
- Reeve, Donna (2002) Negotiating Psycho-emotional Dimensions of Disability and their Influence on Identity Constructions. *Disability & Society*, 17(5), 493–508.
- Reinikainen, Marjo-Riitta (2007) Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Jyväskylän yliopisto.

- Ronkainen, Suvi (1999) *Ajan ja paikan merkitsemät: subjektiviteetti, tieto ja toimijuus*. Helsinki: Gaudeamus.
- Rydström, Jens (2019) Disability, socialism and autonomy in the 1970s: case studies from Denmark, Sweden and the United Kingdom. *Disability & Society*, 34(9-10), 1637–1659.
- Rytioja, Anni & Kallio, Kirsi Pauliina (2018) Opittua käsitteistöä vai koettua yhteiskunnallisuutta? Pohdintoja nuorten kansalaisuudesta politiikkakyselyn valossa. *Sosiologia*, 55(1), 6–27.
- Schweik, Susan (2011) Lomax's Matrix: Disability, Solidarity, and the Black Power of 504. *Disability Studies Quarterly*, 31(1), 105–123.
- Sépulchre, Marie (2018) Tensions and Unity in the Struggle for Citizenship: Swedish Disability Activists Claim 'Full Participation Now!'. *Disability & Society*, 33(4), 539–561.
- Sépulchre, Marie (2019) *This is not citizenship. Analysing the claims of disability activists in Sweden*. Doctoral thesis. Uppsala: Uppsala Universitet.
- Shah, Sonali & Priestley, Mark (2011) *Disability and social change: private lives and public policies*. Bristol: Policy Press.
- Shakespeare, Tom (2006) *Disability Rights and Wrongs*. Lontoo: Routledge.
- Shakespeare, Tom & Watson, Nick (2001) Making the Difference. Disability, Politics, and Recognition. Teoksessa Gary Altbreth, Katherine Seelman & Michael Mury (toim.) *Handbook of Disability Studies*. London: Sage, 546–564.
- Shakespeare, Tom (1996) Disability, identity and difference. Teoksessa Colin Barnes & Geof Mercer (toim.) *Exploring the Divide*. Leeds: The Disability Press, 94–113.
- Shaw, Frances (2012) The politics of blogs: Theories of discursive activism online. *Media International Australia*, 142(1), 41–49.
- Slater, Jenny (2013) Research with Dis/abled Youth: Taking a Critical Disability, 'Critically Young' Positionality. Teoksessa Tillie Curan & Katherine Runswick-Cole (toim.) *Disabled Children's Childhood Studies. Critical Approaches in a Global Context*. New York: Palgrave Macmillan, 180–195.
- Slater, Jenny (2015) *Youth and Disability. A Challenge to Mr. Reasonable*. London: Routledge.
- Siivonen, Päivi, Snellman, Johanna & Isopahkala-Bouret, Ulpukka (2013) Kerronnallisuus, kontekstuaalisuus ja historiallisuus opettajien elämäkertatutkimuksessa. *Kasvatus & Aika*, 7(2), 20–31.
- Simplican, Stacy Clifford (2015) *The Capacity Contract: Intellectual Disability and the Question of Citizenship*. Minnesota: University of Minnesota Press.
- Taavetti, Riikka (2015) "Olis siistiä, jos ei tarttis määritellä..." Kuriton ja tavallinen sateenkaarinuoruus. Nuorisotutkimusseura/Nuoristotutkimusverkosto & Seta.
- Teittinen, Antti (2008) Normaliteetin rajat ja rakenteet. Teoksessa Joel Kivirauma (toim.) *Muuttuvat marginaalit: näkökulmia vammaistutkimukseen*. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 1/2008, 126–148.

- Teittinen, Antti (2014) Vammaisten koulutuksen ja työelämän biopolitiikan kritiikki. Teoksessa Kristiina Brunila & Ulpukka Isopahkala-Bouret (toim.) *Marginaalin voima! Aikuiskasvatuksen 51. vuosikirja*. Kansanvalistusseura, 85–101.
- Thomas, Carol (2001) Feminism and disability: the theoretical and political significance of the personal and the experiential. Teoksessa Len Barton (toim.) *Disability, Politics & the Struggle for Change*. Lontoo: David Fulton, 48–58.
- Titchkosky, Tanya (2003) Governing Embodiment: Technologies of Constituting Citizens with Disabilities, *The Canadian Journal of Sociology*, 28(4), 517–542.
- Tøssebro, Jan (2004) Introduction to the special issue: Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 3–7.
- Traustadóttir, Rannveig, Ytterhus, Borgunn, Egilson, Thóra Snæfríður & Berit, Berg (toim.) (2015) *Childhood and Disability in Nordic Countries. Being, Becoming, Belonging*. New York: Palgrave Macmillan.
- Tremain, Shelley (2001) On the Government of Disability. *Social Theory and Practice*, 27(4), 617–636.
- Trevisan, Filippo (2017) Crowd-sourced advocacy: Promoting disability rights through online storytelling. *Public Relations Inquiry*, 6(2), 191–208.
- Vehmas, Simo (2005) *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.
- Vehmas, Simo & Watson, Nick (2013) Moral wrongs, disadvantages, and disability: a critique of critical disability studies. *Disability & Society*, 29(4), 638–650.
- Young, Iris Marion (1997) Asymmetrical Reciprocity: On Moral Respect, Wonder, and Enlarged Thought. *Constellations*, 3(3), 340–363.
- Waldschmidt, Anne, Karačić, Anemari, Sturm, Andreas & Dins, Timo (2015) “Nothing About Us Without Us” Disability Rights Activism in European Countries – A Comparative Analysis. *Moving the Social*, 53, 103–138.



# Liitteet

## Liite 1. Haastattelurunko

### Oma polku aktivistiksi omin sanoin

- missä vaiheessa aloit mieltää itsesi aktivistiksi?
- minkälaisen tapahtumien/vaiheiden/tilanteiden seurauksena tämä tapahtui?
- oliko sinulla joitain esikuvia tai innostuksen lähteitä?
- miten lähipiirisi (ystävät, perhe, kumppanit) on suhtautunut asiaan?

### Aktivistina oleminen

- onko aktivisti-termi mielestäsi kuvaava?
- kuinka vahva osa identiteettiäsi aktivismi on?
- mikä toiminnassa motivoi? mikä turhauttaa?
- millaiset toimintatavat koet mielekkäimmiksi vaikuttamiskeinoiksi?
  - o oletko harkinnut muita vaikuttamistapoja?
  - o suhteet esimerkiksi järjestöihin?
- mitkä asiat koet yhteiskunnallisesti tärkeiksi?
  - o mitä asioita pidät tärkeänä tuoda esille juuri nyt?
  - o mitä yhteiskunnassa tulisi muuttaa?
  - o onko suhteesi yhteiskuntaan muuttunut aktivismin myötä? millä tavalla?
  - o missä tilanteissa olet kokenut vaikuttaneesi asioihin?
- minkälaisiin tilanteisiin/paikkoihin olet päätenyt aktivismin myötä?
  - o mitä ovia avaa/on avannut? mitä sulkee/on sulkenut?
  - o onko aktivistina esiintyminen/oleminen vaikuttanut siihen, miten ihmiset suhtautuvat sanomisiisi? koetko tulleeesi kuulluksi eri tavalla?

### Erilaisten roolien yhteensovittaminen

- miten ihmisten moninaisuus tulisi huomioida esimerkiksi vammaisliikkeessä ja/tai -aktivismissa?

### Tulevaisuuden näkymät

- minkälainen olisi unelmayhteiskunta ja miten sen voisi mielestäsi saavuttaa?
- missä näet itsesi viiden vuoden päästä?
- näetkö itsesi aktivistina ja mistä asioista silloin keskustellaan, mistä ei?

### Haastattelusta

- miltä tuntui olla haastattelussa?
- haluatko kommentoida haastattelukysymyksiä?

### Lopuksi

- onko vielä jotain mitä haluaisit sanoa? jotain mitä ei ehkä tullut käsitellyksi?
- terveisiä tutkijoille? päättäjille?

## Liite 2. Suostumuslomake

ALL-YOUTH: Kaikki nuoret haluavat määrätä elämästään -tutkimushanke (2018-2023)

### **Suostumus tutkimukseen osallistumiseen**

Allekirjoittanut osallistuu vapaaehtoisesti osatutkimukseen "Nuoret aktivistit". Allekirjoittaneella on oikeus keskeyttää osallistuminen tutkimukseen milloin tahansa tutkimuksen aikana syytä ilmoittamatta. Allekirjoittanut suostuu aineiston käyttöön seuraavilla ehdoilla, joihin tutkimusryhmä sitoutuu:

Aineistoa käytetään ainoastaan tutkimuskäyttöön. Tutkimukseen osallistujan nimi ja tunnistetiedot eivät näy tutkimuksesta julkaistavissa kirjoituksissa eivätkä tutkijan pitämässä esitelmässä tai luennoissa. Tutkimukseen osallistujien tunnistetietoja sekä tunnistetiedollista aineistoa (asiakirjoja, haastattelu-nauhoitukset) säilytetään erillään analysoitavasta tutkimusaineistosta, ja tunnistetiedolliset aineistot hävitetään tutkimushankkeen päätyttyä. Anonymisoitu tutkimusaineisto säilytetään tutkimushankkeen ajan Helsingin yliopiston Humanistisessa tiedekunnassa, ja arkistoidaan soveltuvin osin Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon.

Paikka ja päiväys: \_\_\_\_\_

### **Suostumuksen antaja**

Allekirjoitus:

Nimenselvennys:

### **Tutkija (tutkimusryhmän puolesta)**

Allekirjoitus:

Nimenselvennys:

Tutkijoiden yhteystiedot:

Pekka Koskinen

Reetta Mietola

[pekka.koskinen@helsinki.fi](mailto:pekka.koskinen@helsinki.fi)

[reetta.mietola@helsinki.fi](mailto:reetta.mietola@helsinki.fi)

[puhelinnumero]

[puhelinnumero]